Razem z Tobą

dobra strona niepełnosprawnych

Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych

Miesięcznik finansowany jest ze środków PFRON

www.razemztoba.pl • Razem Każdego Dnia • Razem już 20 lat

Nr 12/240
2017

Dziękujemy!

Dwadzieścia lat, czasu szmat

więcej str. 13

Nie odkładaj swojego szczęścia...

więcej str. 26

Czy leczenie psychiatryczne jest obowiązkowe

więcej str. 34

Znajdź nas jak chcesz, gdzie chcesz

http://www.razemztoba.pl

Razem z Tobą
dobra strona niepełnosprawnych

Najnowsze wydania "Razem z Tobą" najszybciej dostępne na razemztoba.pl.
Wejdź, ponierz PDF i czytaj!

Codziennie Razem z Tobą

dobra strona niepełnosprawnych

facebook.com/portalrazemztoba
facebook.com/razemztobawtrojmiescie
facebook.com/razemztobawolsztynie
facebook.com/razemztobawtoruniu

instagram.com/razem_z_toba

twitter.com/razemztoba

FELIETONY:

4 Jaki piękny świat, gdy się ma dwadzieścia lat
5 Informacja prawem nie towarem
6 Zaczęło się od miejskiego biuletynu
21 Bez prawa głosu..... str. 21

Z KART HISTORII:

12 Monografia Razem z Tobą
13 Dwadzieścia lat czasu szmat
17 O tym pisaliśmy
19 Roman i Lilka – małżeństwo na piątkę
20 Moje życie się odmienia
22 W kleszczach boreliozy
30 Historia dobroczynności

SENIOR:

32 Każdy może być artystą
33 Uczą się odmawiać

PRAWO:

34 Czy leczenie psychiatryczne jest obowiązkowe

ZDROWIE:

37 Zachęcają do profilaktyki

POMOCNA TECHNIKA:

38 Zostań oczami niewidomego
39 „Segreguję – nie widzę przeszkód"

ELBLAG – NASZE MIASTO:

40 Nowe przedszkole specjalne
40 Uczniowie SOSW nr 2 eko odkrywcami
41 Strażacy z kolejną wizytą u niepełnosprawnej Angeliki
42 Po latach oczekiwań jest tor

SPOŁECZEŃSTWO

26 Nie odkładaj swojego szczęścia na później
Chwytająca szczęście

Co to jest szczęście? - Pewnie każdy z nas wielokrotnie zadawał sobie to pytanie w myślach, szukając właściwej, jedynej odpowiedzi. Zdaję sobie sprawę z tego, że na tym pytaniu połamali sobie zęby filozofowie i uczeni, którzy żyli przede mną, nie znajdując ani myśli, ani słów dla określenia „szczęście".

PASJONACI

43 „Eros" wyjeżdża z pustki
Justyna Gach

Po rodzicach prawie alkoholik, dzięki kolegom ćpun. Sierota, bez wykształcenia i pieniędzy, przygarnięty do przytułku. Ile jestem wart? Tyle co nic - podsumowałem swoje 21 lat. A potem wstałem z gorącej od lipcowego słońca ławki, wszedłem do najbliższego domu, wspiąłem się na trzecie piętro, stanąłem we framudze okna i skoczyłem.

Z PERSPKTYWY RODZICA

36 Co by Julcia powiedziała...?
Damian i Ilona Nowaccy

Julcia z racji swojej niepełnosprawności nie mówi i jak wiele podobnie funkcjonujących dzieci, ma albo uniemożliwioną albo bardzo mocno ograniczoną, sposobność wyrażenia swojego zdania. Stąd perspektywa rodzica jest w tym wypadku jedyną możliwą do przedstawienia.

Razem z Tobą
dobra strona niepełnosprawnych

PORTAL I GAZETA OSÓB NIEPEŁNOSPRAWNYCH

RAZEM OD 20 LAT

ADRES REDAKCJI:
82-300 Elbląg, ul. Związku Jaszczurczego 15
tel./fax (055) 232-69-35
e-mail: redakcja@razemztoba.pl
www.razemztoba.pl

WYDAWCA:
Elbląska Rada Konsultacyjna Osób Niepełnosprawnych (ERKON)
www.erkon.elblag.pl
e-mail: erkon@softel.elblag.pl

DZIAŁ ŁĄCZNOŚCI Z CZYTELNIKAMI:
tel. (055) 232-69-35;
e-mail: redakcja@razemztoba.pl

REDAKCJA:
Rafał Sułek (red. naczelny),
Aleksandra Garbecka,
Teresa Bocheńska, Monika Szałas,
Paweł Rodziewicz, Magdalena Ulanowska,
Eliza Krakowska-Mowińska, Damian i Ilona Nowaccy

DRUK:
PPUH APLAUZ

© Wszelkie materiały zawarte w gazecie chronione są prawem autorskim.
Wszelkie prawa zastrzeżone, dalsze rozpowszechnianie artykułów i zdjęć tylko za zgodą wydawcy.
Miesięcznik jest członkiem Polskiego Stowarzyszenia Prasy Lokalnej (PSPL).
Autorzy zamieszczanych artykułów prezentują własne poglądy.
NAKŁAD: 3000 egzemplarzy
Redakcja zastrzega sobie prawo do dokonywania zmian i skracania dostarczonych materiałów.

ZADZWOŃ DO NAS
Jesteś świadkiem ciekawego wydarzenia? Coś Cię bulwersuje, smuci bądź cieszy?
Zadzwoń!
Czekamy na Twój telefon!
(55) 232-69-35
lub napisz!
redakcja@razemztoba.pl

„Jaki piękny świat, jaki piękny świat, gdy się ma dwadzieścia lat." Śpiewa Marcin Müller z zespołem. Z perspektywy „Razem z Tobą" doskonale widać, jak wiele zmieniło się od 1997 roku. Samo spostrzeganie osób z niepełnosprawnościami uległo znacznemu polepszeniu. Oczywiście jest jeszcze wiele do zrobienia, ale równie wiele przez te lata zostało poczynione dla poprawy sytuacji tychże osób. Kiedy, „Razem z Tobą" rozpoczynało swoją działalność, pomarzyć można było o tak szerokim wsparciu dla osób z niepełnosprawnościami, jakie mamy dziś. Zmiany nie ominęły również samego „Razem z Tobą", które zaczynało jako ośmiostronicowy biuletyn wydawany przez organizację dla wąskiego i ograniczonego grona odbiorców. Dziś to pismo, choć nadal wydawane przez Elbląską Radę Konsultacyjną Osób Niepełnosprawnych, to medium posiadające aktualizowaną codziennie stronę internetową oraz drukowane w profesjonalnej drukarni, zatrudniające dziennikarzy oraz co najważniejsze, cieszące się uznaniem w skali kraju. I tutaj dochodzimy do sedna tego tekstu. Zdaję sobie sprawę, że w numerze poświęconym jubileuszowi gazety nie powinno się zamieszczać tematów pesymistycznych, lecz jest on silnie związany z naszą gazetą oraz moimi obserwacjami w związku z nią poczynionymi. Do czego zmierzam? Otóż, smuci fakt, że niejednokrotnie już okazało się, że Razem z Tobą bardziej rozpoznawane i cenione jest poza granicami Elbląga. Ktoś powie, to dlatego, że nie utożsamiamy się z tym, co się dzieje w mieście, że jesteśmy niewidoczni na miejskich wydarzeniach, że nie poruszamy ważnych spraw miejskich, że nie interweniujemy w sprawach ważnych dla środowiska. Czyżby?

W miarę możliwości technicznych staramy się być na największych wydarzeniach miejskich i stosowne relacje zamieszczać na łamach naszego portalu. Trudno wymagać, byśmy relacjonowali wszystkie wydarzenia w mieście, począwszy od konferencji prasowych na wydarzeniach kulturalnych i sportowych kończąc. Żadne medium tak nie robi.

Ktoś kiedyś powiedział, że osoby niepełnosprawne, to kopalnia tematów i interwencji do opisania. Może i tak, wiadomo nie od dziś, że pewne tematy w mediach „sprzedają" się lepiej. Lecz po pierwsze, dużo się w tej materii przez ostatnie lata zmieniło. Dziś wielu niepełnosprawnych nie siedzi już w domach rozczulając się nad własnym losem, tylko aktywnie realizuje się na wielu płaszczyznach. To stało się tak oczywiste, że pisze się o tym sporadycznie. Razem z Tobą z kolei, w myśl hasłu mu towarzyszącemu, pokazuje „Dobrą stronę niepełnosprawnych". Stąd tak dużą popularnością u nas cieszą się cykle poświęcone osobom niepełnosprawnym i ich osiągnięciom. Stoimy więc na straży budowania pozytywnego wizerunku tychże osób i zmiany sposobu ich spostrzegania przez osoby zdrowie. Jeśli już mamy do czynienia z jakimś problemem, z którym dana osoba się do nas zwraca, to zazwyczaj w pierwszej kolejności próbujemy pomóc tej osobie w rozwiązaniu problemu, a dopiero potem opisywać go. Szczególnie dlatego, że zdajemy sobie sprawę, jaką „awersję" na media mają niektóre instytucje, a nie mając znaczącego zaplecza, możemy bardziej zaszkodzić, niż pomóc.

W Razem z Tobą od lat staramy się również zachowywać pewną równowagę w tym, o czym piszemy. Zdajemy sobie sprawę, że osoby z niepełnosprawnościami są takimi samymi odbiorcami informacji jak „przeciętny Kowalski z Zawady czy Zatorza i znajdą się wśród nich tacy, którzy z chęcią przeczytaliby o otwarciu nowej drogi, relację z konfernecji prasowej w urzędzie miejskim czy obejrzeli fotorelację z meczu szczypiornistów. O ile o wielu wydarzeniach sportowych, kulturalnych, w których nie uczestniczą osoby niepełnosprawne, z racji profilu naszego medium, nie informujemy wcale lub rzadko, to już ważne wydarzenia dotyczące miasta i mieszkańców, jak najbardziej można u nas znaleźć.

Mając na uwadze profil Razem z Tobą oraz grupę odbiorców, więcej miejsca (co chyba zrozumiałe) poświęcamy rzeczom, o których w większości – jeśli nie w żadnym innym medium elbląskim (a nawet ośmielę się stwierdzić, że i w żadnym regionalnym) nie ma możliwości przeczytać. Ze świecą szukać w mediach elbląskich informacji prozdrowotnych, recenzji książek czy tekstów dotyczących ważnych spraw społecznych i zawiłości prawnych, z którymi zarówno osoby niepełnosprawne, jak i ich najbliżsi oraz sąsiedzi stykają się na co dzień. Trudno też wymagać, by wszystko, o czym

piszemy na stronie internetowej, później znalazło swoje odzwierciedlenie w wersji papierowej pisma. Przypomnijmy, w tygodniu na stronie internetowej pojawia się około 60 tekstów. Nie ma więc możliwości, by w miesięczniku na 44 stronach (w poprzednich latach stron było mniej) zmieścić ponad 240 tekstów o różnej długości.

Problemem zbyt małej ilości informacji z „rodzimego podwórka" jest również fakt, że od lat redakcja próbuje zaprosić do współpracy środowisko organizacji pozarządowych oraz organizacji wspierających osoby z niepełnosprawnościami, dając im możliwość promowania swoich działań na łamach naszego pisma. Ciężko bowiem pisać o czymś, o czym się nie ma wiedzy. Tym smutniejszy bywa fakt, że bywają momenty, że organizowane są wydarzenia, o których informowane są wszystkie lub wybrane media, a Razem z Tobą wśród nich nie ma. Tym dziwniejsze jest to dla nas wówczas, gdy okazuje się, że wydarzenie organizowane jest dla niepełnosprawnych lub przez niepełnosprawnych. To jasno pokazuje, że organizacje te nie mają potrzeby skorzystania z darmowej promocji na skalę ogólnopolską (gazeta drukowana rozsyłana jest przecież do odbiorców w całym kraju) i doskonale sobie radzą bez tego. Nie oznacza to, że jest to powszechna praktyka. Jest kilka organizacji, które stale z nami współpracują i bardzo sobie to cenimy. Często bywają jednak momenty, gdy możemy polegać tylko na własnych kanałach informacyjnych, by o jakimś wydarzeniu napisać. Nie mam w zamyśle komukolwiek robić wyrzutów ani się żalić. Taka już jest sytuacja i zdaję sobie sprawę, że zmienić tę kolej rzeczy będzie niezmiernie ciężko. Dopóki we władzach stowarzyszeń nie nastąpi zmiana pokoleniowa, a wraz z nią nie przyjdzie przekonanie, że kapitał organizacji to nie tylko środki finansowe, ale również promocja i współpraca z mediami im przychylnymi, to niewiele się zmieni. Piszę o tym dlatego, gdyż na co dzień w redakcji mamy styczność z wieloma organizacjami spoza naszego miasta i tam sytuacja wygląda zupełnie inaczej. Cieszy, gdy odbiera się telefony z Koszalina, Trójmiasta, Białegostoku, Bydgoszczy, czy dalszych zakątków kraju i słyszy, że dana organizacja działająca na rzecz osób z niepełnosprawnościami, a czasami nawet jednostka samorządowa jest chętna do podjęcia współpracy z redakcją i pyta czy mogłaby podsyłać swoje teksty. Nikomu nigdy nie odmówiliśmy, jak również nie obiecujemy, że wszystko, co zostanie do nas podesłane, znajdzie się na portalu lub w gazecie. Pomimo to, panuje tam pełne zrozumienie tego, że redakcja ma prawo dokonywać selekcji tekstów wedle własnej linii programowej oraz pewnych ograniczeń technicznych, na które również musimy zwracać uwagę. Wierzę, jednak, że z czasem docenią współpracę z naszą redakcją także elbląskie organizacje ku obopólnej korzyści. I tego życzę sobie i wszystkim Czytelnikom Razem z Tobą na kolejne lata. ■

Rafał Sutek

OKIEM NACZELNEGO

To część „Razem z Tobą", która zazwyczaj poświęcona jest moim krótkim, autorskim komentarzom do tego, co się dzieje w świecie. Lecz nie o tym dziś tutaj. Tym razem chciałbym bez zbędnych uszczypliwości, bo o takich być mowy nie może, podziękować wszystkim, bez których nie mogliby Państwo „odbierać" Razem z Tobą zarówno w wersji papierowej, jak i w postaci strony internetowej.

W pierwszej kolejności podziękowania należą się **Zarządowi Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych**, który już niemal od osiemnastu lat, w ramach różnych programów, przeznacza środki, dzięki którym wydawanie „Razem z Tobą" jest możliwe. I choć były lata lepsze i gorsze, to mamy świadomość, że bez tych funduszy dzisiejszy jubileusz naszego pisma nie byłby możliwy. Za co w imieniu naszych Czytelników serdecznie dziękujemy.

Kolejną instytucją, której należą się z tej okazji podziękowania jest **Elbląska Rada Konsultacyjna Osób Niepełnosprawnych**, która najpierw powołała redakcję do życia, a potem przez kolejne lata pomagała i wspierała na wiele sposobów tworzący ją zespół w realizowaniu postawionych sobie celów. Wspomnieć należy również w tym miejscu wieloletnią **redaktor naczelną Elżbietę Szczesiul-Cieślak**, która kierowała redakcją przez większość jej dotychczasowego istnienia. To jej zasługa, że redakcja dziś ma możliwość pracować, gdyż w trudnych sytuacjach zawsze wierzyła, że kiedyś będzie lepiej i z uporem szła naprzód, przygotowując kolejne materiały do gazety i na portal.

Wyrazy podziękowania należą się naszym **wolontariuszom**, którzy wspierają nas w realizowanych przez nas działaniach. Bez nich z pewnością byłoby o wiele trudniej. Na szczególną uwagę zasługuje tutaj **Paweł Gwardyński**, który po dziś dzień pomaga mi w sprawach technicznych związanych ze stroną internetową. Jak już pisałem, to jego zasługa, że strona internetowa, choć wizualnie nie do końca nowoczesna, to działa sprawnie i spełnia pokładane w niej oczekiwania zarówno Czytelników oraz pracowników redakcji.

Trudno wymienić wszystkich pracowników, współpracowników i przyjaciół, którym chciałoby się podziękować za te dwadzieścia lat. Nie będę więc tego czynił każdemu z osobna, gdyż nie chciałbym nikogo pominąć. W imieniu swoim jak i Czytelników wszystkim Wam serdecznie dziękuję!

Na sam koniec największe podziękowania kieruję w stronę naszych **Czytelników**, dziękując za wszystkie te lata wspólnej drogi. Dziękuję także za wszelkie sugestie, uwagi i dobre słowa, jakie kierują Państwo pod naszym adresem. Dwadzieścia lat za nami. Razem z Tobą nie składa broni. Idziemy dalej z nadzieją, że jeszcze wiele jest do zrobienia, a przed nami niejeden podobny jubileusz.

Informacja prawem nie towarem

„Jedną z chorób obecnego wieku jest mnogość książek; świat jest nimi tak obciążony, że nie sposób przetrawić obfitości jałowych treści, które każdego dnia pojawiają się na świecie." Czy uwierzycie, że te słowa, z ust wykształconego człowieka, mającego dostęp do dóbr kultury, padały w początkach XVI wieku, czyli zaledwie około 60 lat po wynalezieniu druku?*

Skoro 400 lat temu ludzie czuli się przeciążeni informacją, to co mamy powiedzieć dzisiaj? Szacuje się, że obecnie tylko w ciągu jednej doby dociera do nas tyle różnych treści, ile nasi dziadowie średnio przyswajali przez całe swoje życie!

Czy ktoś w ogóle orientuje się ile współcześnie na świecie wydaje się periodyków, dzienników i okazjonalnych wydawnictw? Nie sadzę. A teraz dodajmy publikacje w Internecie i zawrót głowy murowany! Podam tylko nie tak bardzo szokującą cyferkę – liczba domen, to „zaledwie" ok. 329,3 miliona – tyle adresów WWW zarejestrowanych było na koniec 2016 roku (wzrost w ciągu 12 miesięcy - o 21 milionów pozycji!)** Zaś ilość artykułów idzie w grube, grube miliardy.

Po co o tym piszę i dlaczego tak dużo? :) Otóż chcę szanownym czytelnikom uświadomić, jak ważna jest informacja i... jak trudno ją znaleźć. Żartuję? No może trochę.

Poinformowani być musimy, to nie ulega kwestii, nie da się inaczej funkcjonować w dzisiejszym społeczeństwie. Można też bez przesady powiedzieć, że żyjemy w epoce zalewu informacji. Teraz uwaga! Dlatego, paradoksalnie i wbrew pozorom, wcale nie jest łatwo „wyłapać" przydatną informację, oddzielić ziarno od plew, informację zachować, móc do niej wrócić, przestudiować, przeanalizować, wyciągnąć wnioski, skorzystać.

I tu na scenę wkraczają dziennikarze - warci złota za swoją harówkę w charakterze swoistego „sita" oraz gazety, być może nie docenione tak, jak na to zasługują.

Nieprawdopodobna kariera Internetu bardzo podkopała pozycję papierowych wydań. Powiedzieć, że prasa przeniosła się do Sieci, to za mało. Trzeba tu chyba jeszcze powiedzieć - że życie przeniosło się do Sieci. Żartowałam. Bo tak całkiem, to jeszcze nie. :)

Z publikowanych danych wynika, że w ciągu sekundy (sic!), globalna sieć powiększa się - aż mam ochotę powiedzieć: rozszerza się, niczym kosmos, o około 30 GB danych. Jako ciekawostkę dodam, że 20 lat temu tyle „ważył" cały Internet!

Przyczynił się do tego walnie internet mobilny, a także upowszechnienie się smartfonów i atrakcyjne oprogramowania, niezliczone apki itd., itp. Nie ulega wątpliwości, że trend jest wzrostowy, bo obecne starsze pokolenie nie szaleje tak ze smartfonami, jak dzieciarnia, która „rodzi się ze smartfonem w ręku i umiejętnością jego obsługi" ;)

Zasypiamy i budzimy się ze swoim telefonem, przyznajemy, że nie umiemy bez niego żyć, a co najmniej bardzo nie chcielibyśmy z niego zrezygnować. Badania dowodzą - o zgrozo! - że każdego dnia dotykamy ekranu smartfona

średnio 2617 razy. (Badanie Dscout z 2016 roku).

Czy w tej sytuacji możemy już przestać zbierać makulaturę i powinniśmy zapomnieć o papierowych gazetach? Czy dziennikarzy zawodowców zastąpią pijarowcy i tzw. dziennikarze obywatelscy?

Pomimo zmian, które zachodzą i będą zachodzić, nie obawiam się, że zniknie zawód dziennikarza i redaktora. Bo po pierwszym zachłyśnięciu się wolnością słowa i łatwością publikacji oraz dostępem do nieprawdopodobnej ilości danych, zaczniemy tęsknić za sprawdzoną, zweryfikowaną i zredagowaną porządnie informacją. Oraz za „podaniem na tacy" – czyli świadomością, że wiemy gdzie znajdziemy interesujące nas tematy. Zaś gazeta papierowa, która dzisiaj trochę cienko przędzie, stanie się dobrem luksusowym i elitarnym. Miesięcznikowi „Razem z Tobą" i gazecie internetowej www.razemztoba.pl życzę długiego i pięknego życia!

*Autorem jest angielski pisarz i żołnierz Barnabe Rich.

** Informacja pochodzi z raportu firmy Verisign.

Na zdjęciu Elżbieta Szczesiul-Cieślak, r. 2004. Naczelna „RzT" otrzymała nominację w kategorii „Artykuł prasowy" w prestiżowym, ogólnopolskim konkursie dziennikarskim „Oczy Otwarte". ■

Elżbieta Szczesiul-Cieślak
redaktor naczelna „RzT" w latach 1999-2011

Zaczęło się od miejskiego biuletynu

Był rok 1997 i transformacja ustrojowa trwała w pełni. Po ciemnych latach komuny zostały wreszcie dostrzeżone osoby niepełnosprawne. Powstawało coraz więcej organizacji, które dopominały się o ich prawa, a także instytucje, które miały je wspierać.

Ujawniły się rozliczne bariery, które stały na przeszkodzie włączeniu się osób niepełnosprawnych w życie społeczne. Zaczęto mówić o potrzebie likwidacji tych barier. Na rynku pojawiał się coraz lepszy sprzęt rehabilitacyjny i ortopedyczny, często przywożony zza zachodniej granicy, otwartej, gdy pękła żelazna kurtyna. Mógł z tych dobrodziejstw korzystać ten, kto się o tym dowiedział – a nie było to łatwe. Internet znany był nielicznym, o portalach społecznościowych nikomu się nie śniło, sam komputer był nowością trudno dostępną ze względu na cenę. Pewnego popołudnia, po jakiejś okolicznościowej imprezie, siedzieliśmy we czworo: śp. Ewa Sprawka, Ela Cieślak, i ja – z ERKON oraz Edmund Kozłowski, prowadzący zajęcia z młodzieżą niepełnosprawną w Młodzieżowym Domu Kultury i zastanawialiśmy się nad sposobami dotarcia z tymi wszystkimi informacjami do osób niepełnosprawnych i ich rodzin. Bezkonkurencyjny okazał się pomysł Edmunda: biuletyn informacyjny, rozdawany w poradniach, aptekach, urzędach i gdzie się da. Nikt nie miał lepszej propozycji. Zespół redakcyjny utworzyliśmy natychmiast w składzie jak wyżej, z redaktorem naczelnym w osobie Edmunda, źródła informacji znaliśmy, ERKON dysponował już komputerem, ale potrzebny był jeszcze papier i drukarka, a to kosztowało. Nie takie przeszkody każde z nas potrafiło pokonać, więc i tu znaleźliśmy rozwiązanie: byłam wówczas radną Rady Miejskiej i pomysł biuletynu przedstawiłam ówczesnemu wiceprezydentowi od spraw społecznych – Jerzemu Millerowi, który zadecydował, że biuletyn może być drukowany na kserokopiarce Urzędu Miejskiego. Pierwsze numery to były dwa dwustronnie zadrukowane arkusze formatu A3, czyli po złożeniu 8 stron A4. Biuletyn szybko zdobył popularność i tak to się zaczęło.

Pierwszy numer nie miał jeszcze nazwy - na okładce pojawiła się ona dopiero w wrześniu 1997 / Fot. Rafał Sułek

Informacja to w dzisiejszym świecie podstawa, ale sama wiedza nie wystarczy, trzeba jeszcze wprowadzić ją w czyn. Miasto było pełne barier architektonicznych i chociaż Rada Miejska na wniosek ERKON przyjęła uchwałę o ich likwidacji, to niewiele z niej wynikało. Edmund Kozłowski wpadł na pomysł zorganizowania plebiscytu, który promował by instytucje i zakłady usługowe likwidujące bariery w swoich obiektach. Laureat plebiscytu otrzymywał tytuł „Przyjaciel niepełnosprawnych" i dyplom zaprojektowany przez Mirosława Czarnego. W pierwszej edycji zgłoszono 32 kandydatów do tego zaszczytnego tytułu. Wręczenie dyplomów laureatom miało bardzo uroczystą oprawę. Odbyło się w Młodzieżowym Domu Kultury, galę uświetnił program artystyczny zespołu „Piękna Wiosna", a zakończył poczęstunek przygotowany przez warsztat terapii zajęciowej z ul. Beniowskiego. Wszystko opisała lokalna prasa.

W miarę postępu transformacji rozwijały się też niepubliczne media. W Elblągu powstała lokalna rozgłośnia Radia Bis, mieszcząca się na najwyższej kondygnacji budynku szkoły katolickiej w miasteczku szkolnym. Radio udostępniło swoją antenę redakcji „Razem z Tobą". Przez kilkanaście miesięcy w każdą sobotę o godz. 18.00 można było usłyszeć naszą audycję, poruszającą tematy opisywane w gazecie. Po audycji słuchacze mogli do nas zadzwonić, na zasadzie telefonu zaufania. Radio BIS po jakimś czasie się wyprowadziło, ale wtedy przygarnęło nas Radio EL, gdzie również mieliśmy możliwość promować gazetę i rozmawiać ze słuchaczami. Przygoda z radiem niestety skończyła się po wyjeździe Edmunda Kozłowskiego, głównie z powodu szczupłości sił redakcyjnych.

Biuletyn przekształcił się w gazetę żywo uczestniczącą w życiu miasta i regionu elbląskiego. Na jej łamach poruszane były gorące tematy z różnych dziedzin – pomocy społecznej, wydarzeń w szeroko rozumianym życiu społecznym, historii, kultury, gospodarki. Pisaliśmy o wszystkim, co mogło mieć znaczenie dla życia mieszkańców. Prezentowaliśmy miejskie programy społeczne, komentowaliśmy decyzje władz miejskich, braliśmy udział w dyskusjach publicznych. Uczestniczyliśmy w kampanii na rzecz utworzenia Miejskiego Centrum Rehabilitacji i publikowaliśmy artykuły o planowanym „przekopie" przez Mierzeję Wiślaną. Gazeta czytana była przez radnych i nasze artykuły spoty-

kały się z ich odzewem.

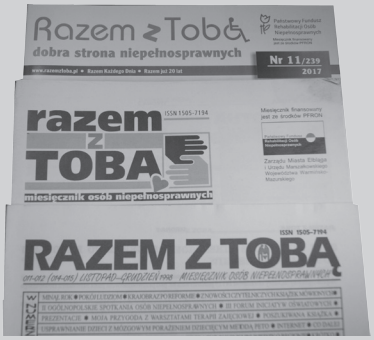
Gdy została wprowadzona reforma administracyjna kraju i powstały nowe szczeble samorządu – powiatowy i wojewódzki, zostały podzielone kompetencje, powstały nowe urzędy i instytucje, wielu ludziom trudno było się zorientować, jak to wszystko funkcjonuje i gdzie trzeba się zwracać z poszczególnymi sprawami. W Razem z Tobą zamieściliśmy wtedy cykl artykułów edukacyjnych, włącznie ze schematami struktur administracji samorządowej i rządowej. Numery gazety z tymi artykułami były rozchwytywane, zbierali je nawet studenci, którzy gdzie indziej nie mogli znaleźć tak wyczerpującej informacji. Dzięki tak szerokiej gamie tematycznej gazeta stała się nie tylko źródłem informacji, ale i narzędziem integracji społecznej.

Nie zapominaliśmy o innym ważnym założeniu naszej misji – budowaniu dobrego wizerunku osób niepełnosprawnych. Służyły temu prezentacje ich osiągnięć w różnych dziedzinach życia, a także twórczości literackiej. Muszę tu wspomnieć o Małgosi Górskiej, która przez kilka lat przynosiła nam swoje wiersze i czuła się wręcz członkiem redakcji, dopóki nie wysłano jej daleko poza Elbląg do domu pomocy społecznej opiekującego się osobami niepełnosprawnymi intelektualnie.

Redakcja angażowała się również w politykę – mając świadomość, jak ważne jest dla środowiska osób niepełnosprawnych prawo, to krajowe i to lokalne. W ramach akcji „Masz głos, masz wybór" organizowaliśmy spotkania z kandydatami na prezydenta miasta, prezentowaliśmy programy wyborcze poszczególnych kandydatów, braliśmy udział w kampanii zachęcającej do udziału w wyborach.

Wszystko to się działo, gdy nasza gazeta miała zasięg lokalny – obejmujący miasto i otaczające je powiaty. Dzisiaj Razem z Tobą ma zupełnie inny charakter- z uwagi na oczekiwany przez PFRON zasięg ogólnokrajowy, a także zmiany personalne w redakcji, gazeta nie uczestniczy tak aktywnie w życiu społecznym Elbląga i regionu, ograniczając się coraz bardziej do tematyki dotyczącej bezpośrednio osób niepełnosprawnych. Tym samym gazeta straciła rolę opiniotwórczą i integracyjną w środowisku lokalnym, czego osobiście bardzo żałuję, ale może lepiej służy całemu środowisku osób niepełnosprawnych. To już muszą ocenić czytelnicy. ■

Teresa Bocheńska



maj 1997 – pierwsze numerowane wydanie biuletynu wówczas nazwanego „Bez nazwy"

wrzesień 1997 – pierwszy numer biuletynu z nazwą „Razem z Tobą"

5 listopada 1997 – rejestracja tytułu prasowego „Razem z Tobą" - wpis do rejestru dzienników i czasopism

maj 1998 – rejestracja tytułu „Razem z Tobą" w międzynarodowym systemie informacji o wydawnictwach ciągłych, symbol: ISSN 1505 – 7194

listopad 1998 – pierwsze logo Razem z Tobą autorstwa Mirosława Czarnego

1999 – brak stałego finansowania wielokrotnie dawał się we znaki redakcji. Z upływem lat problem pozostał. Najgorzej sytuacja wyglądała w roku 1999, kiedy to do rąk czytelników trafiły tylko cztery numery pisma.

2000 – od tego roku redakcja na swoje działania otrzymuje dofinansowanie z Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych.

sierpień 2000 - „Razem z Tobą" w wersji drukowanej po raz pierwszy ma okładkę

październik 2001 – nowe logo autorstwa Marcina Koszyńskiego

2002 – 2003 – Elżbieta Szczesiul Cieślak w Telewizji Elbląskiej prowadzi program poradnikowy dla osób niepełnosprawnych.

sierpień 2004 – uruchomienie portalu internetowego razemztoba.pl

grudzień 2011 - wieloletnia redaktor naczelna Elżbieta Szczesiul- Cieślak odchodzi na emeryturę

2013 - redaktorem naczelnym zostaje Rafał Sułek

Powiedzieli nam:

Aleksandra Garbecka

Moja przygoda z „Razem z Tobą" trwa nieprzerwanie już prawie 6 lat. Mam to niebywałe szczęście wykonywać pracę, którą lubię i pracować z ludźmi o podobnej wrażliwości i podobnym patrzeniu na otaczający świat. Myślę, że głównie dzięki temu i przyjaznej atmosferze w redakcji, mimo upływu czasu praca w „Razem z Tobą" wciąż sprawia mi przyjemność i jest źródłem ogromnej satysfakcji. Choć jak sięgam pamięcią początki nie były łatwe. Trafiłam do świata osób niepełnosprawnych, który wcześniej, nie ukrywam, był dla mnie obcy, a jako osoba pełnosprawna w środowisku, w którym się obracałam, nie miałam zbyt często do czynienia z osobami o różnych dysfunkcjach. To jednak szybko się zmieniło. Praca w „Razem z Tobą" dała mi możliwość poznania bliżej blasków i cieni życia osób z niepełnosprawnościami. Nie tylko problemów z jakimi zmagają się na co dzień , ale również niejednokrotnie ich radości i sukcesów. Nie zliczę już ilu niebywałych historii byłam świadkiem przez tych 6 lat. Z perspektywy czasu mogę jednak śmiało powiedzieć, że wiele zawdzięczam osobom niepełnosprawnym. Ich codzienna walka z przeciwnościami losu, niesamowita determinacja i upór, wola walki, a jednocześnie radość z życia i czerpanie z niego pełnymi garściami - to postawy które od zawsze budziły mój podziw. Dzięki osobom niepełnosprawnym zmieniło się moje postrzeganie świata. Zwolniłam, nabrałam większego dystansu i przede wszystkim zaczęłam doceniać to, co najważniejsze w życiu...własne zdrowie. Czego z okazji jubileuszu życzę również wszystkim naszym Czytelnikom.

Mam nadzieję, że jeszcze wiele takich przed nami, że w dalszym ciągu będziemy przełamywać stereotypy i udowadniać, że każdy, bez względu na poziom sprawności, na równi zasługuje na szacunek i zrozumienie.

Agnieszka Światkowska

Zanim zabrałam się za napisanie tych kilku słów z okazji wspaniałego jubileuszu „Razem z Tobą", z łezką w oku sięgnęłam pamięcią wstecz do lat, kiedy nie było Facebooka, Instagrama, Whats Up'ów czy Massengerów i supernowoczesnych smartfonów, bez których obecny dziennikarz nie wyobraża sobie pracy. Aż trudno uwierzyć, ale właśnie bez tych wszystkich udogodnień, właściwie tylko z notatnikiem, czasem działającym dyktafonem, zaczynałam swoją dziennikarską przygodę. Miałam fart, bo zaraz po studiach filologicznych trudno było zaczepić się gdziekolwiek, a mnie się udało. To tu w „Razem z Tobą" miałam okazję poznać głębiej środowisko osób niepełnosprawnych , nurtujące ich problemy, a także nauczyć się podejścia do tematu. Z perspektywy czasu widzę, że był to skok na głęboką wodę i cieszę się, że trafiłam na profesjonalistkę i niezwykle skrupulatną szefową, która z zaangażowaniem wprowadziła mnie w tajniki zawodu dziennikarza poruszającego się w trudnej tematyce społecznej. Mam tu na myśli wieloletnią redaktor naczelną Elżbietę Szczesiul – Cieślak, dzięki której pismo to stało się rozpoznawalnym miesięcznikiem nie tylko w środowisku ON. U Jej boku, z krótkimi przerwami i epizodami pracy w innych elbląskich mediach, przepracowałam kilka ładnych lat. Cieszę się przeogromnie, że mogłam właśnie tu w tej niewielkiej metrażem redakcji i na sprzęcie pamiętającym czasy Króla Ćwieczka ;) zdobywać wiedzę, obycie w tematyce społecznej, doświadczenie i umiejętności. Żaden kolejny okres mojej pracy dziennikarskiej nie był tak angażujący i twórczy. Bardzo Wam za to dziękuję i cieszę się, że pomimo różnych zawirowań, nadal tworzycie tak ważne i stojące na wysokim poziomie pismo. Nie przestawajcie pisać. Bądźcie rzetelni i nigdy nie odmawiajcie pomocy drugiemu człowiekowi. Nie marnujcie wieloletniego dorobku, kierujcie się myślą, że jesteście jedyną o takim zasięgu gazetą ukierunkowaną na potrzeby osób niepełnosprawnych. Niech ta misja nadal trwa. Całej obecnej redakcji „Razem z Tobą" życzę pomyślności, kolejnych wydań miesięcznika i wiernych odbiorców.

Marta Kowalczyk

Do współpracy z ERKON namówiła mnie Ewa Sprawka. Poznałam ją przez znajomych, kiedy okazało się, na co jestem chora. Ewa z własnego doświadczenia wiedziała, że stan mojej sprawności będzie się pogarszał i nie chciała – jak mówiła – „żeby moje talenty się zmarnowały". Podobne słowa kierował do mnie później prezes Zbigniew

Puchalski, z którym często dyskutowaliśmy o pomysłach na dalszą działalność ERKON. Wracając jednak do początków. Był to czas, kiedy Ewa „stacjonowała" jeszcze w zabytkowym, ceglanym budynku przy ul. 12-go lutego (budynek został przeniesiony na Wyspę Spichrzów). Tam też poznałam panią Iwonę Orężak, która po ukończonych przeze mnie studiach zaproponowała mi prowadzenie wykładów dla studentów Uniwersytetu Trzeciego Wieku i Osób Niepełnosprawnych. Miło wspominam również współpracę z pierwszą redaktor naczelną wydawanego przez ERKON miesięcznika „Razem z Tobą" – panią Elą Szczesiul-Cieślak, do którego pisuję niemal od początku. Problematyka podejmowanych przeze mnie w artykułach i wywiadach tematów była różnorodna. Wiem, że dużym zainteresowaniem cieszył się cykl moich wywiadów zatytułowany „Portrety", gdzie przedstawiałam sylwetki osób z niepełnosprawnością, które wymykają się stereotypom. Podobny charakter ma obecnie cykl „PasjONaci", prezentujący dokonania osób niepełnosprawnych. Uważam, że bardzo potrzebne jest pokazywanie takich osób, które zmagając się na co dzień z trudnościami zdrowotnymi, barierami architektonicznymi, mentalnymi, robią coś ze swoim życiem, nie poddają się, rozwijają pasje, a często też angażują się w pracę charytatywną i pomoc innym. Z sygnałów od czytelników wiem, że te wywiady pomogły się pozbierać i wziąć w garść wielu osobom, które uległszy na przykład wypadkowi samochodowemu lub udarowi muszą swój świat przeorganizować. W „Razem z Tobą", które obecnie dostępne jest również w formie portalu, takie inspiracje wciąż można znaleźć. I to cieszy.

Agnieszka Pietrzyk

Gdy zostałam poproszona o napisanie kilku słów wspomnień dotyczących mojej współpracy z Redakcją, najpierw zaczęłam się zastanawiać, od kiedy moje teksty ukazują się na łamach „Razem z Tobą". Zajrzałam do archiwum gazety i okazało się, że mój pierwszy artykuł został opublikowany 17 stycznia 2008 roku. A zatem ja również obchodzę mały jubileusz. „Razem z Tobą" kończy dwadzieścia lat, a ja mam dziesięciolecie współpracy z Redakcją. Przez kilka lat pisałam artykuły o slangu i poprawności językowej. Było to ciekawe zajęcie, ale także wyzwanie, a to z tego względu, że o slangu niewiele wiedziałam i musiałam śledzić jego rozwój w internecie.

Potem Redakcja poprosiła mnie o recenzowanie audiobooków. Jestem namiętną czytelniczką książek w wersji dźwiękowej, dlatego to zlecenie było dla mnie jak prezent. Do dzisiaj mam przyjemność recenzować książki dla „Razem z Tobą", mogę przy tym sama wybierać tytuły. Bardzo doceniam możliwość wyboru, bo dzięki temu recenzuję te książki, które najbardziej mnie interesują. Moja współpraca z „Razem z Tobą" to także kontakt z redaktorami, miło wspominam spotkania z Panią Elżbietą Szczesiul-Cieślak. Dzisiaj mam przyjemność współpracować z niezwykle sympatyczną i otwartą dziennikarką Aleksandrą Garbecką. Bardzo dziękuję za dziesięć lat współpracy, mam nadzieję, że jeszcze trochę ona potrwa. Gratuluję też gazecie dwudziestych urodzin i życzę wielu czytelników.

WTZ
Warsztat Terapii Zajęciowej F.P.D.N. im.Matki Teresy z Kalkuty w Elblągu

WTZ F.P.D.N. im. Matki Teresy z Kalkuty w Elblągu

W ciągu ostatnich 20 lat wiele zmieniło się w postrzeganiu niepełnosprawności w Polsce. W naszym rejonie nie małą rolę w tym zakresie odgrywa miesięcznik „Razem z Tobą".

„Razem z Tobą" jest zawsze blisko spraw osób niepełnosprawnych. Edukuje w zakresie praw, przepisów prawnych, stanowi doskonałą funkcję informacyjną - porusza tematy ważne dla ich środowiska. Z zaangażowaniem towarzyszy i relacjonuje wydarzenia z życia osób niepełnosprawnych, ukazując ich wyjątkowość i niesamowity potencjał.

Dla środowiska osób z niepełnosprawnością intelektualną: uczestników i ich rodzin, pracowników WTZ budowanie pozytywnego wizerunku ONI jest szczególnie ważne. Z niecierpliwością oczekujemy każdego nowego numeru miesięcznika, który chętnie jest czytany zarówno przez uczestników, rodziców, jak i kadrę. Uczestnicy, którzy mają trudności z czytaniem, oglądają miesięcznik po kilka razy i z największą satysfakcją dzielą się tym, że znaleźli w gazecie swoje zdjęcie lub znajomego :)

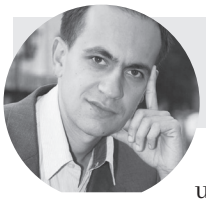
Z okazji pięknego jubileuszu całemu Zespołowi „Razem z Tobą" gratulujemy i życzymy wytrwałości oraz dalszej satysfakcjonującej pracy na rzecz osób niepełnosprawnych. Niech nigdy nie zabraknie zapału, inspiracji do podejmowania kolejnych działań i mierzenia się z nowymi wyzwaniami.

Ania Garbarska-Werner

Jestem bardzo zadowolona z całego zespołu redakcyjnego „Razem z Tobą" przede wszystkim dlatego, że zespół śledzi na bieżąco nie tylko to, co się dzieje u nas lokalnie, ale też na arenie ogólnopolskiej. Często ja, chociaż zajmuję się głuchymi, dowiaduję się o różnych ciekawych projektach, inicjatywach, zmianach w prawie - właśnie z „Razem z Tobą". Dla mnie jest to wartościowe źródło wiedzy o tym, co w naszym mieście i poza nim piszczy.

Arkadiusz Jachimowicz Stowarzyszenie ESWIP

Z wielkim uznaniem obserwuję rozwój pisma Razem z Tobą. Jestem przekonany, że to cenne źródło informacji dla środowisk osób z niepełnosprawnością i ich otoczenia. Mam świadomość, jak trudno wydawać takie pismo przez organizację, pierwszym problemem są kwestie finansowe. Pamiętam, że były różne kryzysy, że zastanawiano się nad zawieszeniem pisma, ale na szczęście, dzięki determinacji kilku osób, pismo przetrwało i jest rozpoznawalne w środowisku elbląskim i nie tylko. Wszystkim osobom zaangażowanym w dwudziestoletnie (!) życie Razem z Tobą gratuluję i dziękuję, że nie poddaliście się i tworzycie profesjonalne, ciepłe i pomocne źródło rzetelnej informacji.



Robert Turlej

Z okazji Jubileuszu chciałbym całemu Zespołowi Redakcyjnemu miesięcznika „Razem z Tobą" przekazać słowa uznania i gratulacje. To już dwadzieścia lat Państwa działalności na rzecz osób niepełnosprawnych. Przez ten okres cały czas profesjonalnie informujecie o sprawach ważnych nie tylko dla osób z niepełnosprawnościami ale także dla wszystkich mieszkańców. Nie unikacie trudnych i niewdzięcznych tematów. Trudno przecenić rolę jaką odgrywa „Razem z Tobą" w mieście Elbląg i jego regionie. W dobie coraz bardziej rozwijającej się informatyzacji „Razem z Tobą" jest tam, gdzie są ich czytelnicy. Gratuluję raz jeszcze dotychczasowych osiągnięć, ale przede wszystkim życzę dalszych sukcesów zawodowych całej Redakcji.

Irena Kostrzeba z PZN w Braniewie

Droga Redakcjo! Jestem stałą czytelniczką Waszego pisma. Chciałabym podzielić się wrażeniami po przeczytaniu tak wielu artykułów zamieszczanych przez cały 2017 rok. Jestem pod ciągłym wrażeniem, że informacje, jakie umieszczacie, są czytelne i zrozumiałe dla nas niepełnosprawnych. To tutaj możemy dowiedzieć się o zdrowiu, o problemach innych a przede wszystkim o wspaniałych ludziach, którzy działają i pomagają takim jak ja i wielu innym z różnymi problemami.

Czasopismo zaczynam czytać od porad i nowinek prawnych, szukam informacji czy zaszły jakieś dobre zmiany dla nas, Wszystkie regułki prawne napisane są jasno, przejrzyście i dla każdego. Można tu znaleźć coś dla siebie. To nic, że jesteśmy niepełnosprawni, ale możemy wykazać się w różnych dziedzinach takich jak sport, kultura, rękodzieło. Czytając tę gazetę, mam wrażenie że łączę się duchowo z czytelnikami i redakcją „ Razem z Tobą" . Dziękuję za wszystkie informacje z różnych dziedzin i życzę, aby rok 2018 przyniósł wiele sukcesów w pracy, a nam niepełnosprawnym dużo zdrowia i wytrwałości w tym co robimy dla siebie i innym.

Łucja Bagnowska

Redakcji Razem z Tobą od zawsze przyświecały następujące cele: integracja, informacja i edukacja. W tej materii na przestrzeni lat nic się nie zmieniło. Znam wiele przypadków, kiedy to po artykułach w „Razem z Tobą" ludzie schorowani, zdołowani zaczynali wierzyć w siebie i walczyć o lepsze dni. Na przestrzeni lat powstało wiele pożytecznych artykułów, które pokazywały osobom niepełnosprawnym, że nie jest się samemu ze swoim problem, że są też inni, którzy mają podobne lub gorsze sytuacje. Z autopsji wiem, jak dużą popularnością cieszyły się i nadal cieszą się artykuły prawne i zdrowotne. Pokłosiem przeczytania jednego z takich artykułów zdrowotnych, moja znajoma natrafiła na rozwiązanie swojego złego samopoczucia i problemów zdrowotnych, które ją trapiły. Dzięki temu artykułowi zaczęła się leczyć we właściwym kierunku. Osoby niepełnosprawne z racji swoich ograniczeń potrzebują pewnego wsparcia, zmotywowania do działania, pokazania lepszej drogi i tego, ze życie nie zmusza ich do siedzenia w domu. I na tej płaszczyźnie moim zdaniem redakcja wiele działa zamieszczając artykuły prawnicze, porady psychologa, teksty publicystyczne. Zaczynaliśmy od zwykłego biuletynu, dziś mamy gazetę, która idzie z duchem czasu, pojawia się w niej coraz więcej nowości i funkcjonuje codziennie aktualizowana strona internetowa. Wtedy to było wszystko w powijakach.. Dzisiaj, redakcja to już „pannica" dwudziestoletnia. Z pełną odpowiedzialnością mogę stwierdzić, że pani Ela Szczesiul - Cieślak swoich następców wychowała prawidłowo, co potwierdza w rozmowach telefonicznych, a młode pokolenie, które dziś kieruje gazetą, spełnia swoje zadanie, dzięki czemu redakcja trzyma poziom i stale się rozwija. Moje artykuły zawsze były z życia wzięt. Temat zazwyczaj wynikał z codziennych doświadczeń i rozmów ze znajomymi. Jeżeli kogoś coś bulwersowało, starałam się to ubrać w słowa i przekazać czytelnikom. Starałam się zachowywać pewien umiar emocjonalny, lecz nie zawsze się to udawało i czasami redakcja miała przez moje teksty troszkę problemów. Część z tych tekstów się nie zdezaktualizowała, mimo iż minęło już ładnych parenaście lat, one dalej są aktualne, może nie w całości ale w jakiś częściach można się doszukać tej aktualności. Z okazji jubileuszu życzę, by redakcja dalej spełniała swoją misję i nigdy nie zatraciła tej woli integrowania, edukowania i informowania społeczeństwa o niepełnosprawnych i ich problemach. Życzę wszystkim pracownikom redakcji sił i wytrwałości, a Czytelnikom miłej lektury.

Monografia „Razem z Tobą”

Przez dwadzieścia lat swojego istnienia redakcja „Razem z Tobą” doczekała się również pracy magisterskiej pisanej na swój temat przez studenta dziennikarstwa i komunikacji społecznej a obecnego redaktora naczelnego „Razem z Tobą” - Rafała Sułka.

Wśród wielu mediów w Polsce zajmujących się problematyką niepełnosprawnych jest miesięcznik „Razem z Tobą” wydawany przez Elbląską Radę Konsultacyjną Osób Niepełnosprawnych. Jest to pismo, który za swój cel stawia sobie informowanie osób niepełnosprawnych o aspektach dotyczących przepisów prawnych, zdrowia, pomocnej techniki, możliwości pracy i nauki, a także funkcjonowania administracji, urzędów, instytucji, w tym europejskich. Ponadto podejmuje interwencje, publikuje listy czytelników poruszające ważne sprawy, zamieszcza porady psychologa.

Redakcja zajmuje się również kreowaniem pozytywnego wizerunku osób niepełnosprawnych w społeczeństwie, poprzez pokazywanie indywiduum lub grupy – w działaniu. Zewnętrzna ekspresja to oczywiście jeszcze nie całość, ale człowiek w dużej mierze wyraża siebie poprzez to, co robi. Na łamach miesięcznika przedstawiane są działania i osiągnięcia osób niepełnosprawnych oraz organizacji i instytucji pomocowych.

- Lepszej sytuacji do napisania pracy dyplomowej nie mogłem sobie wymarzyć. Jako że studiowałem zaocznie, a w tygodniu normalnie pracowałem w redakcji, to w pewnym momencie, gdy już zbliżał się termin oddawania pracy a jeszcze sporo brakowało, dostałem wówczas przyzwolenie od ówczesnej redaktor naczelnej Elżbiety Szczesiul – Cieślak, aby w ramach godzin pracy kończyć pisanie magisterki. Moja sytuacja była o tyle komfortowa, że w poszukiwaniu materiału nie musiałem spędzać godzin w bibliotece lub w Internecie, wystarczyło tylko zapytać naczelnej lub Pani Teresy Bocheńskiej. To one w dużej mierze były głównym źródłem informacji szczególnie o początkach funkcjonowania redakcji a zarazem pierwszymi recenzentami pracy – tak Rafał wspomina czasy pisania monografii Razem z Tobą, której studium oparto głównie o artykuły z wersji drukowanej „Razem z Tobą”, opublikowane na przestrzeni trzynastu lat działalności redakcji (od 1997 do 2010 – moment pisania pracy). W opracowaniu uwzględnione zostały również artykuły zamieszczane na stronie internetowej oraz informacje dotyczące realizowanych celów, projektów i założeń znajdujących się na stronach internetowych wydawcy pisma oraz Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych. W pracy znalazły się także liczne opracownia dotyczące sytuacji osób niepełnosprawnych w Polsce.

Praca nosiła tytuł: „Razem z Tobą (1997-2010). Monografia miesięcznika”. I napisana została pod kierunkiem ks. dra hab. Wojciecha Guzewicza, prof. UWM.

„Metoda jaką przyjąłem w swoich rozważaniach polegała na skrupulatnej analizie materiału badawczego, wyodrębnieniu poszczególnych aspektów tematycznych, jakimi zajmuje się redakcja oraz opisanie ich w poszczególnych rozdziałach. Pierwszy rozdział stanowi ogólną charakterystykę pisma uwzględniającą powstanie miesięcznika wraz ze zmianami, jakie następowały w strukturach miesięcznika. Drugi rozdział to wyszczególnienie i krótka charakterystyka redaktorów naczelnych pisma oraz współpracowników, a także przedstawienie wydawcy „Razem z Tobą” jako organizacji wspierającej osoby niepełnosprawne. Kolejne cztery części pracy zawierają szczegółowe przedstawienie poszczególnych zagadnień, poruszanych na łamach pisma w oparciu o zgromadzoną bazę materialną” - czytamy we wstępie monografii. ■

Red.

Razem z Tobą
dobra strona niepełnosprawnych

CZYTAJ NA RAZEMZTOBA.PL
● ŚDS-y w warmińsko-mazurskiem na celowniku NIK
● Wydano ulotkę dla osób niewidomych o prawach pacjenta

Dwadzieścia lat, czasu szmat

Dwadzieścia lat wydawania gazety, ponad 239 papierowych wydań „Razem z Tobą” (piszemy ponad, gdyż pierwsze numery nie były oznaczane w sposób uporządkowany), setki tysięcy artykułów, dziesiątki tysiecy zdjęć, trzynaście lat działalności portalu internetowego, miliony czytelników, niemal czterystu współpracowników i pracowników redakcji oraz pięciu naczelnych. Tak w największym skrócie można podsumować te minione ponad 7300 dni z życia redakcji.

Jest rok 1997. W telewizji rozpoczyna się emisja serialu „Klanu”, ówczesny prezydent Aleksander Kwaśniewski podpisuje Konstytucję Rzeczypospolitej Polskiej, a w kraju trwa powódź tysiąclecia. Tymczasem w Elbląskiej Radzie Konsultacyjnej Osób Niepełnosprawnych zapada decyzja, by wyjść naprzeciw potrzebom i oczekiwaniom osób niepełnosprawnych i ich najbliższych, i rozpocząć wydawanie biuletynu informacyjnego. Pomysłodawcą a zarazem ojcem Razem z Tobą był Edmund Kozłowski, pracownik Młodzieżowego Domu Kultury w Elblągu z zawodu etnograf oraz pierwszy redaktor naczelny naszego pisma. To on podczas jednego ze spotkań w gronie władz Elbląskiej Rady Konsultacyjnej Osób Niepełnosprawnych zaproponował wydawanie pisma. Działanie to, miało również za zadanie wypełnienie luki, jaka w ówczesnym czasie pojawiła się na rynku medialnym. W owym czasie, nieustannych zmian i kreowania się nowej rzeczywistości, niepełnosprawni, którzy stanowili 14,3 proc. ogółu społeczeństwa, potrzebowali skutecznego dostępu do informacji.

Pierwsza redakcja naszej gazety założyła sobie dwa cele: dobrą i wszechstronną informację oraz integrację środowisk ludzi zdrowych i niepełnosprawnych, którzy przez wiele lat byli izolowani od społeczeństwa. W pierwszym numerze określono również profil periodyku: „Naszym celem jest dostarczenie (...) raz w miesiącu informacji dotyczących życia codziennego niepełnosprawnych (...). Pokazywać będziemy przykłady prac instytucji, organizacji, stowarzyszeń poszczególnych osób z niepełnosprawnymi. Napiszemy o problemach środowiska, o tym co ułatwia życie, a co je utrudnia. Nie zapomnimy napisać o tych, którzy piszą, malują, a także o aktywności kulturalnej i sportowej. Widzimy tez potrzebę informowania społeczeństwa o naszych problemach nie tylko podczas Tygodnia Walki o Równe Prawa, ale przez cały rok”. Twórcy chcieli swoim biuletynem dotrzeć do samych niepełnosprawnych i być przewodnikiem po trudnym świecie, kiedy to problemy osób niepełnosprawnych, nie były w pełni rozumiane i propagowane.

Przez pryzmat okładek widać jak bardzo zmieniało się Razem z Tobą przez lata./fot. Rafał Sułek

- Stąd tytuł wydawnictwa Razem z Tobą skierowany do sąsiadów, kolegów, współobywateli osób niepełnosprawnych – wspomina Teresa Bocheńska, wiceprezes ERKON i długoletni redaktor redakcji.

Pani Teresa i Razem z Tobą

Zmieniały się czasy, osoby naczelnego oraz dziennikarze. Pani Teresa trwa nadal. Jest w redakcji od samego początku, po dziś dzień. To właśnie pani Teresa Bocheńska była autorką pierwszego artykułu w nowopowstającym biuletynie, od którego pierwszych słów w późniejszym czasie zaczerpnięto nazwę pisma. Tekst ten zwracał uwagę społeczeństwa na niedostrzegane dotąd problemy osób niepełnosprawnych. Chciano pokazać, że to co dla osoby pełnosprawnej nie stanowi problemu, dla osoby poruszającej się o kulach lub na wózku inwalidzkim urasta często do gigantycznego problemu. Przypomnijmy więc ten artykuł:

„Razem z Tobą, na Twojej ulicy, w Twoim bloku, marzą o szczęściu i sukcesach ludzie niepełnosprawni, którym trudno jest samodzielnie się poruszać lub nauczyć się tego wszystkiego, co ty umiesz. Ilu takich ludzi spotkałeś w swojej szkole, w pracy, na spacerze, w kinie? Niewielu, prawda? A dlaczego? Aby w pełni mogli korzystać z przyznanych każdemu człowiekowi praw do nauki, pracy, udziału w życiu społecznym i kulturalnym potrzebują pewnej pomocy. Czasem chodzi o windę, pochylnię, trochę szersze drzwi, czasem o urządzenie komputerowe umożliwiające słabowidzącym i niedosłyszącym kontakt z nauczycielemi, kolegą, czasem o życzliwość, zaakceptowanie ich inności i zainteresowanie się tym, co chcą zaoferować. Wg statystyk osoby niepełnosprawne stanowią ponad 10% ogółu społeczeństwa. Każda z tych osób, tak jak ludzie zdrowi, posiada pewne potencjalne możliwości w każdej dziedzinie życia. Na ile zostaną one wykorzystane, z korzyścią dla nas samych i dla dobra ogólnego – zależy od nas wszystkich. Zastanówmy się razem, co możemy zrobić w swoim otoczeniu, żeby dzieci, które nie mogą samodzielnie chodzić lub mają kłopoty z porozumiewaniem się – mogły się bawić razem ze wszystkimi dziećmi na osiedlowym placu zabaw, pójść z kolegami z sąsiedztwa do tej samej szkoły wykorzystać zdobyte umiejętności w pracy zawodowej, żeby każdy z naszych sąsiadów, także ten poruszający się o kulach czy na wózku mógł cieszyć się zielenią miejskiego parku, samodzielnie wybrać sobie w sklepie nowy płaszcz, wziąć udział w festynie na bulwarze. Dziś dla wielu osób niepełnosprawnych jest to nieosiągalny luksus, niektórzy muszą żyć w zupełnym odosobnieniu, a przecież odosobnienie to kara za poważne przestępstwo, którego nikt z nich nie popełnił. Czy można uczciwych obywateli pozbawić możliwości korzystania z powszechnych, naturalnych i obywatelskich praw im przysługujących? Nie wszyscy urodzili się niepełnosprawni, Wielu z nich spotkał nieszczęśliwy wypadek lub nagła, niespodziewana choroba – coś, co może spotkać każdego dnia każdego z nas. Pomyśl, to może zdarzyć się Tobie. Postaraj się więc razem z nami przystosować nasze miasto tak, żebyś w każdej sytuacji mógł w pełni uczestniczyć w jego życiu" (maj 1997, Teresa Bocheńska) Przypomnijmy, słowa te zostały napisane i opublikowane w 1997 roku i wiele od tej pory się zmieniło – na plus oczywiście. Dziś niepełnosprawni mają zancznie więcej możliwości uczestniczenia w życiu społecznym aniżeli jeszcze kilka lat temu. Cały czas zmienia się również wizerunek osób niepełnosprawnych z tych smutnych, pokrzywdzonych przez los na wesołych, korzystających z życia i pokonujących bariery w drodze do osiągniecią swoich celów. Nie oznacza to jednak, że wszystkie problemy zniknęły. Oczywiście jest ich jeszcze sporo, choćby jeśli chodzi o bariery architektoniczne. Lecz dzięki działalności organizacji pozarządowych zrzeszajacych osoby niepełnosprawne oraz zdobyczom nowoczesnej technologii, systematycznie bariery te są minimalizowane lub likwidowane.

Bez pieniędzy, ale z misją

Na początku swojej działalności gazeta nie posiadała żadnych środków finansowych na prowadzenie swojej działalności. Zapał jednak nie stygł i przy pomocy Urzędu Miejskiego w Elblągu wkrótce pojawiać się zaczęły pierwsze numery biuletynu, który nazwany został „Bez nazwy". Jak pisała wówczas redakcja „tłumacząc się": – „Bez tytułu", bo nie znaleźliśmy sensownej nazwy naszego pisma. W zamyśle było, aby sami czytelnicy wybrali nazwę dla biuletynu, który miał się stać ich okiem na świat, lepszym spojrzeniem na świat niepełnosprawnych i niepełnosprawności w Elblągu i Polsce".

Pierwsze numery biuletynu składały się z ośmiu stron (dwa złożone na pół arkusze A3) i wychodziły w nakładzie 200 egzemplarzy. Całość drukowana była za przyzwoleniem ówczesnego wiceprezydenta miasta d.s. społecznych – Jerzego Mullera w Urzędzie Miejskim na tamtejszych drukarkach i „urzędowym" papierze. Ówczesny biuletyn zawierał informacje o przepisach prawnych, usługach dla osób niepełnosprawnych, działalności placówek i organizacji działających w tym środowisku, i z miejsca zyskał popularność. Wszyscy w redakcji pracowali społecznie, materiały pisało się w domu, a zaprzyjaźnieni wolontariusze przepisywali je na komputerze, korzystając z jedynego wówczas komputera w biurze ERKON. Samo zdobywanie informacji było o wiele trudniejsze niż dziś. Wszystko trzeba było „wychodzić", a nie jak obecnie „wyklikać".

Jak mówiła w jednej z rozmów w redkacji Elżbieta Szczesiul-Cieślak", „...w czasach, kiedy rozpoczynaliśmy naszą przygodę z „Razem z Tobą" wielu z nas musiało być dziennikarzami interdyscyplinarnymi. Pisaliśmy na różnorodne tematy od spraw społecznych po polityczno-prawne, niejednokrotnie nie mając wcześniej żadnej styczności z tymi tematami. Sama często godzinami siedziałam nad krótkim artykułem z porad prawnych, które redagowałam nie mając przygotowania prawnego. Był to element, który cieszył się bardzo dużą popularnością w naszym piśmie, dlatego nie mając środków na zatrudnienie prawnika, sami pisaliśmy o tych sprawach, niejednokrotnie bojąc się aby nie wprowadzić czytelników w błąd".

Z czasem coraz trudniej było pomieścić wszystkie ważne informacje na 8 stronach, pojawiły się nowe działy m.in. publicystyczny, kulturalny, prawny. Przyszedł w końcu moment,

kiedy trzeba było się zdecydować na druk w profesjonalnej drukarni, a co za tym szło, trzeba było zdobyć na to fundusze. Tak też z biuletynu narodziła się gazeta, którą właśnie mają Państwo przed oczyma.

Plebiscyt „Przyjaciel Niepełnosprawnych"

Jak zmotywowane do działania były osoby tworzące redakcję w tamtych czasach świadczyć może fakt, że już niespełna pięć miesięcy później (w październiku 1997), do życia powołano plebiscyt „Przyjaciel Niepełnosprawnych", w którym to miano nagradzać tych, które bezinteresowanie pomagają osobom niepełnosprawnym w ich codziennym zmaganiach. Konkurs ten nie wiązał się z gratyfikacją finansową, był po prostu zwykłym gestem wdzięczności. Jego głównym założeniem było wyłonienie osób, firm, stowarzyszeń, które swoją postawą i różnorodnym działaniem wspierają środowiska osób niepełnosprawnych. Regulamin głosił, że tytuł przyznawało się za szczególną pomoc duchową, materialną, finansową i każdą inną. Kandydata do nagrody mógł zgłosić każdy.

Przyjaciel Niepełnosprawnych edycja 1 – laureaci:
Ojciec Ignacy Proszek - proboszcz parafii Matki Boskiej Królowej Polski;
Ewa Sprawka – konsultant ERKON;
Jerzy Muller – wiceprezydent Elbląga;
Dantuta Błażejczyk – piosenkarka;
Ryszard Rynkowski – piosenkarz;
Fundacja „Końskie Zdrowie";
Młodzieżowy Dom Kultury;
Wojewódzki Ośrodek Kultury w Elblągu.
Przyjaciel Niepełnosprawnych edycja 2 – laureaci:
Teresa Miłoszewska, instruktor ds. osób niepełnosprawnych w Elbląskim Ośrodku Kultury;
Karol Kowzan, wieloletni prezes Spółdzielni Inwalidów „Postęp", pierwszy prezes ERKON;

Strona internetowa zaistniała w sieci w 2004 roku

Halina Sołowiej, która przez 5 lat prowadziła Wspólnotę Młodzieży Niepełnosprawnej „Wiara i Światło;
Przedsiębiorstwo Produkcyjno – Handlowe „Pegrol" sp. z o.o.;
Przedszkole nr 19;
Szkoła Podstawowa nr 29.
Przyjaciel Niepełnosprawnych edycja 3 – laureaci:
Ciastkarnia „Wołek" w Elblągu;
Barbara Grzembowska (Wspólnota „Wiara i Światło");
Stefan Tuszer (Klub Niewidomych Esperantystów „Sukcena Steleto");
Robert Wojtusiak (Klub Entuziastów Żeglarstwa na Zalewie Wiślanym).

Konkurs miał tylko trzy odsłony. Dlaczego tylko tyle? „ Dlaczego zrezygnowaliśmy z plebiscytu? Chyba dlatego, że niektóre nazwiska kandydatów powtarzały się rokrocznie, a wśród nich były zgłaszane także osoby niepełnosprawne – liderzy organizacji i grup samopomocowych. Tymczasem nam bardziej zależało na promowaniu osób z zewnątrz, które niezwiązane ze środowiskiem osób niepełnosprawnych przez los, czują potrzebę wspierania w różny sposób poszczególnych osób lub działań środowiska. W tym czasie Fundacja Elbląg ogłosiła też konkurs na Filantropa Roku, zaczął się organizować i promować wolontariat i wydawało się nam, ze te konkursy wystarczą. Z perpsektywy czasu widać, ze nie mieliśmy racji [...] Jest mnóstwo osób, którym warto podziękować, i nie ważne, z jakich są środowisk, czy mają trochę pieniędzy, czy dzielą się dobrymi pomysłami, czy dobrym słowem, czy angażują się bez reszty czy pomaganie jest jedną z wielu dziedzin ich aktywności. Ważne, że czują się cześcią ludzkiej rodziny i chcą robić coś dobrego dla innych" – pisała w setnym numerze Razem z Tobą Elżbieta Szczesiul- Cieślak, redaktor naczelna Razem z Tobą.

Czas na Internet

Kolejną ważną datą w dziejach redakcji jest wrzesień 2014 roku, kiedy to na bazie miesięcznika Razem z Tobą powołany do życia zostaje portal internetowy pod hasłem „Dobra strona niepełnosprawnych" w domenie: razemztoba.pl. Jak wspomina naczelna Razem z Tobą: „Były dni, kiedy ledwo zdążyliśmy złożyć jeden numer, ludzie przychodzili pytać o kolejny. W dobie postępu technologicznego i informatyzacji społeczeństwa postanowiliśmy wiec złożyć projekt o dotacje do PFRON na obsługę strony internetowej". Witryna stała się w dobie rozwijającego się w szybkim tempie Internetu dopełnieniem papierowej wersji Razem z Tobą, jak również pozwoliła na bieżąco przekazywać odbiorcom wszystkie ważne informacje. Mimo ograniczonych, a często nawet braku środków finansowych

na modernizacje strony, redakcja starała się dosotosowywać ją do zmieniających się trendów. Duża w tym zasługa najpierw firmy Promonet, która przez lata administrowała stroną. Nieocenioną osobą jednak, o której nie można nie wspomnieć, jest dawny stażysta Elbląskiej Rady Konsultacyjnej Osób Niepełnosprawnych, oraz dobry duch redakcji Paweł Gwardyński, który od wielu lat nieodpłatnie administruje stroną i dokłada wszelkich starań by działała poprawnie. To w zdecydowanej większości jego zasługa, że mogą dziś Państwo pobierać bieżący numer Razem z Tobą w wersji PDF bezpośrednio od nas ze strony. To także on, jest autorem obecnie funkcjonującej wersji naszej strony internetowej, która niemalże niczym już nie przypomina wersji sprzed lat – szczególnie jeśli chodzi o sprawy techniczne, niewidoczne na przeciętnego Czytelnika. Udogodnienia te sprawiają, że redakcja ma jeszcze więcej możliwości, by szybciej, atrakcyjnej i niemal codziennie docierać do odbiorców ze swoimi treściami. Cichym marzeniem całej redakcji jest również nowa wersja strony – nowocześniejsza. Jak mówi obecny redaktor naczelny, prace trwają od jakiegoś czasu, lecz wszystko odbywa się bez udziału funduszy, a to niestety powoduje, że wydłuża się czas realizacji. - Wierzymy jednak, że nowa strona powstanie. Nie chcę podawać przybliżonych terminów, gdyż z doświadczenia już wiem, że zawsze coś stanie na przeszkodzie, by tego terminu dotrzymać. Jestem jednak dobrej myśli i trzymam kciuki, by los nam sprzyjał, a werwy i zapału nie zabrakło za szybko wszystkim tym, którzy są zaangażowani w ten projekt, nie pobierając za to ani złotówki – mówi Rafał Sułek.

Nasze Drogi

Jednym podstawowych założeń „Razem z Tobą" było i jest wyrobienie w społeczeństwie na stałe przekonania, że osoba niepełnosprawna jest pełnosprawnym obywatelem swojego miasta i kraju, a wszelkie budynki i urządzenia użyteczności publicznej powinny być tak skonstruowane, by mogli z nich korzystać wszyscy, bez względu na stopień sprawności.

Redakcja, już od pierwszych dni swojego istnienia, stara się, zważywszy na fakt, iż czytelnikami są zarówno niepełnosprawni jak i pełnosprawni obywatele, wywierać taki wpływ, aby uświadomić im, że pomoc niepełnosprawnym powinna być ważnym elementem ładu społecznego, praktycznego rozwiązania zagadnień życiowych osób niepełnosprawnych, często chcących pracować i mogących się samemu utrzymać, jeśli stworzy się im odpowiednie warunki do życia, oraz da możliwość bycia przydatnym w społeczeństwie, a nie tylko ciężarem.

Pismo poprzez pokazywanie sylwetek ludzi niepełnosprawnych, którzy w swoim życiu nie poddali się, dążąc do założonego sobie celu, pokazuje również samym niepełnosprawnym, że jakakolwiek dysfunkcja nie dyskwalifikuje takiego człowieka w społeczeństwie, że nie zmusza go do siedzenia w domu, zamykania się na świat, lecz jest szansą na nowe życie, niczym nie odbiegające od życia wszystkich pozostałych.

Jednym z wielu przykładów na to, że bycie niepełnosprawnym nie przekreśla człowieka dotkniętego przez los w realizacji jego marzeń, jest choćby zamieszczony na łamach pisma artykuł „Roman i Lilka – małżeństwo na piątkę", w którym to pokazane zostaje małżeństwo dwojga ludzi upośledzonych intelektualnie, którzy pomimo swoich dysfunkcji zdecydowali się na ślub, choć powszechnie wiadomo, że rodzice takich osób nie wyrażają zgody, aby ci założyli rodzinę. Najczęściej podawanymi wówczas przyczynami są tezy, iż osoby takie są niezaradne, niezdolne do samodzielnej egzystencji oraz, że z chwilą poczęcia nowego członka rodziny, dziecko odziedziczy po rodzicach niepełnosprawność. Bardzo często wówczas prawo do szczęścia przegrywa z obawami. Przypadek ukazany w numerze rozwiewa definitywnie te obawy. Pomimo, że pomiędzy małżeństwem jest spora różnica wieku, to ich rodzice ucieszyli się, kiedy dowiedzieli się, że Roman i Lila, chcą wziąć ślub. W artykule pokazana zostaje cała rodzina, z rodzicami na czele, którzy opowiadają o swojej drodze do szczęścia, o rozterkach, jakie towarzyszyły im podczas przygotowań do ślubu. Artykuł rozwiewa również stereotyp, że rodzice niepełnosprawni muszą mieć niepełnosprawne dziecko. Pokazana zostaje rodzina, która pomimo, iż jest w pewnym stopniu dręczona dysfunkcjami, to ich dziecko, które przyszło na świat, bez żadnych komplikacji, urodziło się całkowicie zdrowe. Artykuł ten przypominamy na kolejnych stronach tego numeru.

Niemalże w każdym numerze znajduje się przykład na to, że osoby niepełnosprawne niejednokrotnie są błędnie spostrzegane jako te słabe, pokrzywdzone przez los, który zamknął ich w czterech ścianach. - Na początku swojej kariery dziennikarskiej w Razem z Tobą, miałem możliwość rozmawiać z Jankiem Melą, polskim polarnikiem, nie dość że najmłodszym w historii zdobywcą bieguna północnego i bieguna południowego, to do tego jeszcze pierwszym niepełnosprawnym, który dokonał takiego wyczynu. I choć stracił lewe podudzie i prawe przedramię w wyniku porażenia prądem, to jednak się nie poddał i dziś jest przykładem dla wielu, że chcieć to móc. To Janek mi podczas tego wywiadu powiedział, że bardzo często niepełnosprawność to stan umysłu, nie zdrowia. Z biegiem lat coraz częściej uświadamiałem sobie, jak wiele prawdy jest w tych jego słowach – wspomina Rafał Sułek. - Od zawsze poprzez ukazywanie osób niepełnosprawnych jako normalnie funkcjonujących ludzi, staramy się wpływać także na osoby pełnosprawne, które jak pokazują statystyki dystrybucji pisma, także są w dużej mierze czytelnikami miesięcznika. O ile osobom niepełnosprawnym przekazuje się, aby nie wstydzili się swojej niepełnosprawności, wyzbyli się strachu i odkryli swoje nowe możliwości, tak osobom pełnosprawnym pismo pokazuje, jak wygląda świat niepełnosprawnych, z jakimi problemami się borykają, jak należy pomagać takim osobom oraz jak ich nie postrzegać. Szczególnie że w polskich mediach, ale nie tylko, często wizerunek osoby niepełnosprawnej kreowany jest jako postać wymagająca współczucia, skrzywdzona przez los, odsunięta przez społeczeństwo. W rzeczywistości bardzo często wygląda to inaczej – dodaje obecny redaktor naczelny. ■

AP

O tym pisaliśmy

Zdrowie, profilaktyka, edukacja, praca, uprawnienia i wszystkie inne problemy osób niepełnosprawnych dominowały w naszej gazecie, nie stroniliśmy jednak od innych tematów. Poniżej przypominamy niektóre z nich.

Społeczeństwo obywatelskie

Redakcja, jak przystało mediom pozarządowym, włączyła się w proces budowania **społeczeństwa obywatelskiego**. W gazecie poruszany był temat postaw społecznych, w ramach zainicjowanej przez Fundację Batorego akcji „Masz GŁOS – masz WYBÓR" redakcja starała się zmobilizować lokalną społeczność do uczestnictwa w wyborach samorządowych. Prezentowała działalność organizacji, zachęcała do udziału w debatach i konsultacjach społecznych. Między innymi ukazały się artykuły·

Głosuj na hit – EszC (nr 3, 2004 r.)

Głos w dyskusji na temat „retrowersji" ratusza na starym mieście w Elblagu, w oparciu o projekty zgłoszone w konkursie architektonicznym

Podobno nie mamy społeczeństwa – Elżbieta Szczesiul-Cieślak (nr 8, 2004 r.)

Co to znaczy być dobrym obywatelem – Elżbieta Szczesiul-Cieślak (nr 6, 2005 r.)

„Punktem wyjścia do wszelkich dalszych rozważań - jest człowiek. Niezależny, nastawiony pozytywnie, aktywny, uczestniczący w każdego rodzaju działalności, która powstaje i rozwija się w jego najbliższym – lokalnym środowisku".

„Masz głos – masz wybór" – EszC (nr 6, 2006 r.)

„Gmina, to my", „Gruszki na wierzbie już nam obiecywano" ...

Elbląg XXI wieku – (nr 8, 2006 r.)

Prezentacja projektu Studium uwarunkowań i kierunków zagospodarowania przestrzennego Elbląga

„Masz głos – masz wybór"

Wybory samorządowe 2006r: Pytania do kandydatów na prezydenta miasta i ich odpowiedzi (nr 10, 2006 r.)

Obywatelski genius loci Elbląga – Teresa Bocheńska (nr1/2, 2009 r.)

„Mieszczanie portowego miasta nad rzeką Elbląg wielokrotnie w ciągu swojej historii brali sprawy miasta w swoje ręce..."

EFO krytycznie o konsultacjach społecznych w Elblągu – opr. ESzc

„26 lutego 2009 r. odbyła się druga debata publiczna z cyklu „Jaki Elbląg? Obywatelski!", zorganizowana przez Elbląskie Forum Obywatelskie, poświęcona konsultacjom społecznym...."

Połowa mieszkańców Elbląga korzysta z usług organizacji – Teresa Bocheńska (nr 12, 2009 r.)

Relacja z konferencji plenarnej elbląskich organizacji pozarządowych

Pytania ERKON do kandydatów na prezydenta Elbląga i komitetów wyborczych (nr 10, 2010 r.)

Były też wywiady z politykami o sprawach rangi krajowej·

Pieniądze, których nie ma skąd wziąć i reforma, które nie została przeprowadzona – wywiad z Elżbietą Gelert - ówczesną senator RP, o sytuacji w służbie zdrowia (nr 7, 2006 r.)

Edukacja obywatelska

Po reformie administracyjnej kraju, gdy powstały dwa kolejne szczeble samorządu terytorialnego – powiaty i województwa samorządowe, wiele osób nie orientowało się w tej nowej strukturze. Ukazał się wtedy w Razem z Tobą cykl artykułów o funkcjonowaniu administracji publicznej.

„Do kogo pójść ze swoją sprawą – czyli jak działa administracja publiczna w naszym kraju?" – Teresa Bocheńska (nr 9, 2001 r.; nr 11, 2001r; nr 12, 2001r.;

Odnotowane też zostały rocznice ważnych wydarzeń:

Gdy wieje wiatr historii – cz. 2 Agnieszka Światkowska (nr 8, 2010r)

Sierpień '80 w Elblągu – opis wydarzeń

4 czerwca – Dzień Wolności i Praw Obywatelskich – Teresa Bocheńska (nr 4, 2013 r.)

„Dzień 4 czerwca 1989 r. przyniósł ogromnie dużo nadziei na lepsze jutro – to jutro jest ciągle jeszcze przed wieloma z nas. Złożyło się na to wiele przyczyn (...), ale może najbardziej to, że zachłyśnięci indywidualną wolnością zapomnieliśmy o dobru wspólnym".

Współpraca zagraniczna

Po 1990 r. elbląskie organizacje pozarządowe nawiązały kontakty z organizacjami zza północnej granicy. Ten wątek też pojawił się w gazecie.

Ruch pozarządowy w Rosji? – EszC (nr 8, 2001 r.)

„Z Kaliningradu do Elbląga przyjechał na praktykę młody, skromny człowiek w okularkach, z wykształcenie ekonomista, przedstawiciel ruchu pozarządowego. A konkretnie organizacji młodych inwalidów"

Rosjanie zamknęli Zalew – EC (nr5/6, 2004r.)

Transgraniczna współpraca bałtów – opr. Jarosław Styczyński (nr 1, 2005r)

„Euroregion „Bałtyk" powołano do życia w 1998r. Celem tej organizacji jest współpraca między regionami znajdującymi się na terenie różnych państwa obszarze południowo-wschodniego Bałtyku.

Społeczeństwo

W 2007 roku w ramach konkursu ogłoszonego przez Urząd Marszałkowski ukazał się cykl artykułów o mniejszościach etnicznych, zamieszkałych w Elblągu i okolicy.

Romowie są wśród nas – Teresa Bocheńska (5/6, 2007)

Tak blisko i tak daleko od ziemi rodzinnej) - Ukraińcy na Warmii i Mazurach – Teresa Bocheńska (nr 7, 2007 r.)

Mniejszość, która była większością – Teresa Bocheńska (nr 8 i 9, 2007 r.)

O mniejszości niemieckiej

Komputer na którym w pierwszych latach funkcjonowania redakcji przepisywane były wszystkie teksty

Skąd wziął się haczkar? – Ormianie w Polsce od zawsze i dziś - Teresa Bocheńska (nr 10/11, 2007 r.)

Na łamach gazety znajdowały odzwierciedlenie rozmaite wydarzenia i problemy społeczne

Tysiące niepełnosprawnych za bramą – Rafał Maliszewski (nr 12, 2008 r.)

„Ze wszystkich stron słychać głosy niezadowolenia z nowych uregulowań prawnych..."

Sms-y i żółte karteczki – język codzienny XXI wieku –Teresa Bocheńska (nr 9, 2010 r.)

Refleksje po konferencji „Codzienność kręci" w Bibliotece Elbląskiej

Co się stało pod Smoleńskiem? – Elżbieta Szczesiul-Cieślak (nr 3-4, 2010 r.)

Ryszard Tomczyk Honorowym Obywatelem Elbląga – TB (nr 5, 2011 r.)

Zmarł nasz papież – Elżbieta Szczesiul-Cieślak (nr 2, 2005 r.)

„ ...Przyjmując już teraz tę śmierć, ufam, że Chrystus (...) uczyni ją pożyteczną dla tej największej sprawy, której staram się służyć: dla zbawienia ludzi, dla ocalenia rodziny ludzkiej, a w niej wszystkich ludów i narodów..."

Historia regionu

Historia Elbląga i okolic zajęła wiele stron w gazecie. O początkach miasta, o różnych wydarzeniach, o sławnych elblążanach, o powstańcach listopadowych w Elblągu i wiele innych. Między innymi:

Wielki nieobecny, czyli słów kilka o elbląskim zamku" – Paweł Kulasiewicz (nr 10, 2009 r.)

Przygody kupca Johana - Paweł Kulasiewicz, cykl artykułów będących zbeletryzowaną historią Elbląga w skrócie

Elbląg i Polska – dwa spotkania – Teresa Bocheńska (nr 3/4, 2010 r.)

„W miesiącu lutym historia Elbląga dwa razy spotkała się z historią Polski. (...) Te dwa spotkania miały zupełnie różne zakończenia"

Ekologia

Ekologia wiąże się z dbałością o środowisko przyrodnicze, ale i ze zdrowiem. Nie mogło tego tematu zabraknąć w naszej gazecie. Artykuły „ekologiczne" pojawiały się przy różnych okazjach, m.in.:

Ostrożnie z GMO – Teresa Bocheńska (nr 7, 2011 r.)

Wprowadzenie do środowiska przyrodniczego roślin GMO zaburza równowagę w istniejących ekosystemach. (...) Nikt nie jest w stanie przewidzieć , jakie zmiany nastąpią w środowisku przyrodniczym po rozpowszechnieniu się roślin GM" ■

Usamodzielnianie osób niepełnosprawnych intelektualnie w jak najszerszym zakresie, poprzez rehabilitację, edukację, pomoc w znalezieniu miejsca pracy - od dawna nie budzi zastrzeżeń. Kontrowersje budzi natomiast sprawa współżycia seksualnego i założenia rodziny. Większość rodziców i opiekunów się na to nie zgadza, podając różne powody: niezaradność, niesprawność, możliwość odziedziczenia przez dzieci niepełnosprawności rodziców. Prawo do szczęścia przegrywa z tymi obawami. Tymczasem życie sprawia czasem miłe niespodzianki. Tekst powstał w 2009 roku i po dziś dzień nikt z nas nie słyszał o drugim podobnym przykładzie, niż ten opisywany w materiale.

Roman i Lilka – małżeństwo na piątkę

Poznali się 9 lat temu w warsztacie terapii zajęciowej. 5 grudnia 2000 roku tata Edward Łebkowski przyprowadził tam swoją córkę Lilkę. – A ja ją stamtąd wyprowadziłem! – śmieje się pan Roman Szulc, mąż Lilki.

TERESA BOCHEŃSKA

Lila trafiła do wtz z orzeczeniem o niepełnosprawności intelektualnej, po wcześniejszej rehabilitacji w elbląskiej placówce Polskiego Stowarzyszenia na rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym.

Roman, z podobnym orzeczeniem, był już uczestnikiem warsztatów, gdy pojawiła się Lila. Od razu zwróciła jego uwagę, zresztą nie tylko jego. Jak twierdzi rodzina, charakter Romana cechuje wytrwałość, więc może dzięki niej zdobył wzajemność dziewczyny. Po pół roku znajomości, byli już parą. Roman był bardzo zakochany, ale droga na ślubny kobierzec nie była łatwa. - On w tej miłości zatracał siebie – opowiada Lilka. Co to dokładnie znaczy, pewnie wiedzą ci, co przeżyli prawdziwą miłość. Na Lilkę miała też wpływ mama Romana, prosząc ją, żeby zaopiekowała się jej synem. Nie doczekała ich ślubu – zmarła 7 lat temu. Pięć lat później Roman się oświadczył i został przyjęty. Ze ślubem nie czekali już długo - uroczystość ślubna państwa Lili i Romana Szulców odbyła się w czerwcu 2006 roku, w wojskowej kaplicy przy ul. Beniowskiego. - Jak Państwo zareagowali na wiadomość o zaręczynach córki? - pytam rodziców Lilki. – Nie byliśmy zaskoczeni, gdy Lila pewnego dnia powiedziała: „mama, tata, chcę wyjść za mąż”, ale bardzo obawialiśmy się, czy sobie poradzi – odpowiada pan Edward.

Na zdjęciu bohaterowie artykułu z rodzicami oraz małą Lilką.

– Roman był bardzo nerwowy a Lila jest niezaradna, ma kłopoty z pamięcią, nie sprawdziła się jako opiekunka dzieci swojej siostry. Baliśmy się, że sobie nie poradzi w trudnych sytuacjach, jakie zdarzają się w życiu. Raz już przeżyła taki szok, gdy bardzo brzydko zwolniono ją z pracy. Nie jest odporna na stres. Nie stawialiśmy jednak sprzeciwu, pragnąc dla niej szczęścia. - A dalsza rodzina, ciocie, wujowie? – pytam. – Wszyscy byli bardzo zadowoleni – stwierdzają Roman i Lilka. Szczęśliwą dla młodej pary okolicznością było to, że od razu mieli własny dach nad głową. Dzięki staraniom i pomocy rodziców, Roman posiadał własne dwupokojowe, pełno standardowe mieszkanie. - Pozostało mi jeszcze 10 lat spłaty kredytu - mówi pan Roman z zatroskaniem. –Tylko 10 lat! – śmieje się jego teść. Mieszkanie było w nienajlepszym stanie, więc gdy narzeczeni wybrali się w podróż z uczestnikami wtz, rodzice uwijali się przy odświeżaniu ich gniazdka. Przytulne mieszkanko na 9 piętrze, z balkonem, z którego roztacza się piękny widok na całe miasto, robi miłe wrażenie. Jest zadbane, wyposażone we wszystko, co jest rodzinie potrzebne. Młodzi są samodzielni ekonomicznie. Oboje mają renty, a dodatkowo Roman pracuje w Zakładzie Aktywności Zawodowej.

Wbrew obawom rodziców małżeństwo okazało się bardzo zgodne i udane. Małżonkowie nawzajem się uzupełniają:

spokojna, zrównoważona Lilka ma dobroczynny wpływ na męża, a on okazał się bardzo zaradny i pracowity. Roman jest od Lilki sporo starszy. W domu o wszystkim pamięta, we wszystkim żonę wyręcza i niczego jej nie żałuje. Jest – jak mówi jego teściowa – stuprocentowym dżentelmenem. Sam kucharzy, a w lodówce zawsze pełno. Ze zdumieniem oglądam zeszyt, w którym skrupulatnie zapisuje dzień po dniu wszystkie wydarzenia z życia córeczki: wagę, godziny i rodzaje posiłków, podejrzane kupki, ważne sygnały. Bo w ubiegłym roku pojawiło się też dziecko – śliczna, zdrowa Ania, dziś siedmiomiesięczna, oczko w głowie rodziców i dziadków. - Jak przyjęli Państwo wiadomość o ciąży córki? – pytam ponownie rodziców Lilki. - Z wielką obawą, jak ona sobie z tym poradzi – mówi pan Łebkowski - bardzo się baliśmy. Tymczasem los sprzyjał młodej parze: dwa miesiące po nowinie o ciąży przyszła druga dobra wiadomość: młodzi wygrali 22 tys. złotych w „totka". Wystarczyło na nowe meble i wszystko, co potrzebne było dziecku. Ania otrzymała po urodzeniu całe 10 punktów. Po powrocie mamy z dzieciątkiem do domu okazało się, że i w tym przypadku obawy rodziców się nie sprawdziły.

- Swoje dziecko, to jednak zupełnie co innego – mówi Lilka, mając na myśli nieudane doświadczenia z dziećmi siostry. Niewielka pomoc mamy-babci miała miejsce tylko przy pierwszej kąpieli. Dziś nikt rodziców nie wyręcza, chociaż dziadkowie często odwiedzają wnuczkę. - Jesteśmy tylko obserwatorami – zapewnia pan Edward. Ania siedzi właśnie na kolanach mamy, gryzie paluszek, wyraźnie swędzą ją dziąsła – pewnie wykłuwają się ząbki. Godna naśladowania postawa rodziców Lilki nie wzięła się z niczego. Pan Edward Łebkowski jest aktywnym członkiem Polskiego Stowarzyszenia na rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym i zasiada w Zarządzie elbląskiego Koła PSOUU. Trafił tam przypadkiem: idąc na wywiadówkę do młodszej córki do V LO zobaczył szyld stowarzyszenia. Zaciekawiony wszedł – poznał panią Beatę Peplińską-Strehlau i niedługo potem przyprowadził niepełnosprawną Lilkę. Stowarzyszenie nie tylko rehabilituje osoby niepełnosprawne, ale też edukuje ich rodziny i opiekunów. Wiedza tam zdobyta pomogła państwu Łebkowskim zaakceptować ślub córki. Dziś uważają, że była to decyzja trafiona w dziesiątkę. ■

Z KART HISTORII

Moje życie się odmienia

Przypominamy wywiad z Barbarą Gąsak, w 2006 roku jedną z uczestniczek realizowanego przez Elbląską Radę Konsultacyjną Osób Niepełnosprawnych projektu pn. „Przez indywidualne ścieżki zawodowe – powrót na rynek pracy osób niepełnosprawnych", a dziś wiceprezes i dyrektorką ERKON, która na początku swojej przygody z naszą organizacją pełniła m.in. funkcję sekretarza redakcji Razem z Tobą.

Jak dowiedziała się Pani o projekcie ERKON „Indywidualne ścieżki zawodowe ..."?

O projekcie tym nic nie wiedziałam, usłyszałam zaś o tym, że istnieje coś takiego jak Elbląska Rada Konsultacyjna Osób Niepełnosprawnych. W 2004 roku uległam wypadkowi w pracy i tuż po nim, praktycznie, świat mi się zawalił. Jedna diagnoza, potem druga i okazało się, że nie mogłam powrócić do pracy – nie nadaję się. Wpadłam w depresję. Starałam się usilnie wrócić do pracy, ale niestety, po pierwsze, żaden lekarz nie chciał mi dac pozwolenia na nią, z drugiej strony, żaden pracodawca nie chiał mnie przyjąć w takim stanie, w jakim byłam. Depresja więc się nasilała. Byłam też w szpitalu i przyjmowałam leki antydepresyjne. W końcu mój psychoterapeuta doktor Arkadiusz Pyrzowski, skierował mnie tutaj. Poinformował mnie, że jest takie stowarzyszenie, jak ERKON i bezpośrednio wysłał mnie do pani Ewy Sprawki. Przy moim sporym uporze w poszukiwaniu pracy, zapewnił mnie, że tutaj uzyskam potrzebną mi pomoc.

Z archiwum redakcji. Barbara Gąsak podczas pracy

Trafiła pani do biura ERKON. Co dalej się wydarzyło?

Długo rozmawiałam z panią Ewą, jednak szybko znalazłyśmy wspólny język, bowiem okazało się, że chorujemy na tą samą chorobę. Pani Sprawka, chcąc pomóc mi psychicznie, skierowała mnie najpierw do doradcy zawodowego, którego zadaniem było określenie, w jakim kierunku mam się przekwalfikować. Zarejestrowano mnie, jako osobę niepełnosprawną chcącą podjąć pracę. Od razu zapisałam się na kurs księgowości i komputerowy. W międzyczasie próbowałam jeszcze wrócić do swojego zawodu pielęgniarki, ale ostatecznie nie wyrażono na to zgody, ze względu na stan zdrowia. [...] Po rozmowach

z panią Sprawką oraz Maciejem Wajnertem doszłam do wniosku, że chiałabym podjąć pracę związaną z biurem, administracją. Ze względu właśnie na moją chorobę, nie może być to praca związana z długotrwałym chodzeniem. Zajęcie musi być w miarę możliwości siedzące nie wymagające wielkiego wysiłku. W tym też kierunku starałam się szukać pracy i odbyć przydatne szkolenia.

Co oprócz wspomnianych działań dało Pani uczestnictwo w projekcie?

Rozpoczęłam pracę jako wolontariuszka w ERKON. Na początku byłam trochę w księgowości, teraz pełnię obowiązki sekretarza redakcji w Razem z Tobą. Przyznam się, że podoba mi się ta praca i chiałabym dłużej pozostać w składzie redakcji. Najważniejsze jest jednak dla mnie to, że mogę przebywać wśród ludzi. Choroba i depresja sprawiły, że odcięłam się od otoczenia i zamknęłam w swoim świecie. Dzięki temu, że trafiłam do ERKON-u, moje życie się odmieniło. Cieszę się, że do czegoś się przydaję, ze coś mogę robić, a redaktor naczelna już zaczyna myśleć o zatrudnieniu mnie w redakcji w przyszłym roku na etat. ■

Rafał Kadłubowski

CO MNIE GRYZIE, CO MNIE JE

Człowieka upośledzonego stawia się na równi z człowiekiem przestępcą, któremu odbiera się prawo głosu w wyborach. Prawo głosu, to wielka sprawa, przecież człowiek decyduje o swoim losie. Artykuł ukazał się w 2006 roku.

Bez prawa głosu

Rodzice dzieci umysłowo upośledzonych ciągle są nękani tematem: ubezwłasnowolnić czy nie. Ja byłam i jestem przeciwniczką ubezwłasnowolnienia. Różni urzędnicy twierdzą, iż ubezwłasnowolnienie jest wyrazem troski, pomocy i opieki wobec osób, które nie są w stanie zatroszczyć się o swój los.

ŁUCJA BAGNOWSKA

Jednak ubezwłasnowolnienie niesie za sobą wiele niepewności. Są przypadki, gdy w istocie chodzi tylko o przejęcie renty i dóbr należących do osoby niepełnosprawnej. Są jednak i takie przypadki, że osoba upośledzona działa na własną szkodę i to niejednokrotnie pod wpływem pseudo przyjaciół. Jedna z mam, na antenie radiowej, dzieliła się swym doświadczeniem, gdy synowi upośledzonemu kupili mieszkanie zabezpieczające dach nad głową, gdy już rodzice odejdą. Ten młody człowiek szybko doszedł do wniosku, że jak sprzeda mieszkanie, to będzie miał dużo pieniędzy na łakocie. Rodzice by zapobiec nieszczęściu, częściowo go ubezwłasnowolni. W ten sposób tylko częściowo ograniczyli jego prawa, nie odbierając mu człowieczeństwa do końca. Osoby, które nie są zdolne do czynności prawnych, winny mieć opiekuna prawnego, bez pozbawienia praw człowieka. Człowieka upośledzonego stawia się na równi z człowiekiem przestępcą, któremu odbiera się prawo głosu w wyborach. Prawo głosu, to wielka sprawa, przecież człowiek decyduje o swoim losie.

Druga rzecz, to że opiekun prawny nie zawsze bierze pod uwagę wolę podopiecznego. Nie liczy się z tym, że człowiek niepełnosprawny intelektualnie nie chce opuścić domowego ciepełka. Sama byłam świadkiem sytuacji, gdy na siłę oddano osobę ubezwłasnowolnioną do domu opieki społecznej. Osoba ta tak bardzo protestowała, że nie przyjmowała żadnych pokarmów i po 3 miesiącach zmarła. Prawnie było wszystko w porządku, ale czy moralnie? Ten upośledzony człowiek tyle rozumiał, że jego miejsce jest w domu, ale co z tego, skoro zaprzysiężony lekarz orzekł, że jest upośledzony bez jakichkolwiek rokowań. To wystarczyło. Nikt nie wczuwa się w duszę człowieka poczciwego. W mojej ocenie, dziś nie powinno być ubezwłasnowolnienia, ten termin nie pasuje do współczesnej filozofii niepełnosprawności, ponieważ odbiera prawo wolności i godności, która należy się każdej istocie ludzkiej. Mikołaj Rej powiedział: "Nie ten jest mądry, kto wiele spraw umie, lecz ten kto złe od dobrego rozeznać rozumie". Kto ma zrozumieć, jak zmienić los niepełnosprawnego człowieka? Wszem i wobec wiadomo, co dzieje się w sejmie, w senacie. To tam powinno tworzyć się prawo, a co dzieje się, to aż strasznie patrzeć. Jedni nie potrafią zrozumieć, że przegrali; przegraną powinni przyjąć z pokorą - uznać wolę wyborców. Zresztą, my wyborcy głosujemy w ciemno, bo nigdy nie wiadomo kto z kim ułoży się po wyborach i co z tego wyniknie. Przykro patrzeć, jak miernota z końską grzywą, rozdaje karty. O co tu chodzi? A chodzi o „kasę", bo kto ma pieniądze, ten ma władzę. Więc walczą, jak lwy, kto ma być Prezesem Banku Polskiego, czy ma być liberał, czy „normalny". Czy szafę należy otworzyć, czy zaspawać. Jak by nie robił, to szambo i tak znajdzie ujście. A chahary dobrze żyją. Kupują wyborców, omamiają i ... w skarpetkach puszczają. Leci piosenka w radio ""Polsko, czy już zapomniałaś kiedy płakałaś?", ale dziś, to już chce się wyć, jak dziki pies na prerii. Przepraszam, że zawsze wtrącam politykę, ale polityka - jak naczynie krwionośne, wdziera się w każdą miękką tkankę. Jesteśmy przed wyborami samorządowymi, zastanówmy się, czy znamy przyszłych samorządowców? ■

> "Nie ten jest mądry, kto wiele spraw umie, lecz ten kto złe od dobrego rozeznać rozumie"
> Mikołaj Rej

Tekst powstał w roku 2009. Poniższy tekst przytaczamy w numerze jubileuszowym z dwóch powodów. Pierwszym z nich jest fakt, że jest on cały czas aktualny. Z roku na rok zagrożenie boreliozą jest coraz większe. Tekst, którego rozwinięciem jest również wywiad z Beatą Kowalską – Werbowy, lekarzem chorób wewnętrzynych zajmującym się leczeniem chorób odkleszczowych, po dziś dzień bije rekordy popularnosci na naszym portalu i dawno już przekroczył milion odsłon. Po dziś dzień redakcja otrzymuje maile oraz telefony od czytelników z prośbą o namiary na panią doktor. Niestety te, które posiadamy, są już nieaktualne.

W kleszczach boreliozy

Żyją w lasach, parkach, ogrodach, trawnikach, jest ich coraz więcej – kleszcze! Jeszcze kilkanaście lat temu jedynie 10% wszystkich pajęczaków przenosiło groźne choroby odkleszczowe w tym m. in. boreliozę. Dziś ta liczba jest 2 razy większa. Osób, które dziś wiedzą, że są chore jest tysiące, a tych, które nie kojarzą objawów z ugryzieniem tego maleńkiego pajęczaka jest jeszcze więcej.

Jak dotąd zagadnieniu boreliozy, mimo ogromnego postępu, jaki dokonał się w dziedzinie chorób zakaźnych, poświęcono relatywnie niewiele uwagi. Wciąż za mało się o tym mówi i pisze, choć problem z roku na rok narasta.

Narażona jest cała Polska

Nadal krążą błędne dane odnośnie zasięgu obszarów endemicznych. Jak dotąd wskazywano Białowieżę, województwo podlaskie, Mazury i Suwalszczyznę. Jednak zmiany klimatyczne, łagodne zimy, migracja zwierząt i inne przyczyny spowodowały, że dziś należałoby uznać cały obszar Polski za rejon endemiczny tej choroby. Odnotowuje się nawet przypadki ukąszenia przez kleszcza i zakażenia podczas spacerów w parkach miejskich. Na pokąsanie przez kleszcza narażone są wszystkie części ciała, nawet ukryte pod ubraniem. Kleszcze są zaopatrzone w termoreceptory, są przyciągane ciepłem skóry człowieka, niektórzy uważają, że także zapachem potu. Znajdują się w trawie, na krzewach i na korze pni drzew, skąd spadają na człowieka; mogą także czynnie przemieszczać się w kierunku ofiary. Z łatwością wchodzą między fałdy odzieży, dostając się do skóry. Co ciekawsze, wiele osób chorych na boreliozę twierdzi, że nigdy u siebie nie zauważyło kleszcza. Trzeba wiedzieć, że postacią, która najczęściej zaraża boreliozą nie jest postać dorosła, a maleńka nimfa wielkości ziarnka maku, której nie sposób dostrzec gołym okiem.

Pierwszy objaw to rumień wędrujący

Nie wszyscy również po ugryzieniu przez tego pajęczaka mają rumień z charakterystyczną obrączką (bawole oko). Jest to zaczerwienienie, które powstaje w miejscu ukłucia przez kleszcza, które stopniowo powiększa się i następnie odbarwia się w części środkowej, przypominając obrączkę. Najczęściej zmiana ta nie daje żadnych ogólnych objawów chorobowych, które mogłyby chorego zaniepokoić. Jeżeli pacjent zauważy tego rodzaju zmiany na skórze, to zgłasza się do lekarza pierwszego kontaktu lub dermatologa, który zaleci zastosowanie miejscowo maści. Maści zawierające antybiotyk lub kortykosteroid spowodują ustąpienie zmian skórnych. Można zatem sądzić, że chory został wyleczony. Jest to niestety nieprawdą, rumień wędrujący ustępuje nawet bez leczenia miejscowego! Ci, u których wystąpił, nie potrzebują dalszej diagnostyki, by rozpocząć natychmiastowe leczenie. Ci zaś bez rumienia, rzadko kiedy trafiają na właściwą diagnozę lekarską, a jeśli już taka zostanie postawiona, mija kilka lat – a to bardzo dużo, mając na uwadze zagrożenie ze strony krętka borrelii i skuteczność leczenia, gdyż objawy boreliozy mogą sugerować inne choroby takie jak: gościec, stwardnienie rozsiane, czy depresję.

Lista objawów jest długa

Na początku są to symptomy grypopodobne: bóle mięśni, stawów, podwyższona temperatura ciała. Niestety trudno to skojarzyć z ugryzieniem kleszcza. Często jest tak, że choroba na początku przebiega bezobjawowo – nie ma ani rumienia, ani objawów grypopodobnych, wtedy też przechodzi w tzw. stan uśpienia, by po kilku miesiącach, a nawet latach wybuchnąć ze zdwojoną siłą. W opiniach lekarskich słychać takie teorie, iż dopóki nasz układ immunologiczny jest w stanie trzymać w ryzach infekcję, może nie dawać żadnych objawów, ale wystarczy silny wstrząs psychiczny, stres związany z utratą pracy, śmiercią bliskiej osoby, by chorobę obudzić.

Według większości lekarzy termin chroniczna borelioza nie istnieje Większość pacjentów z objawami boreliozy słyszy od swoich lekarzy, że to „bardzo rzadka choroba" albo, „3 – tygodniowa kuracja antybiotykowa w zupełności wystarczy". To podejście jest tak szeroko rozpowszechnione, że stanowi barierę uniemożliwiającą udzielenie pomocy medycznej na czas, co przecież jest obowiązkiem publicznej służby zdrowia. Podstawową kwestią jest ciągłe powtarzanie ostrzeżenia, że długotrwała kuracja antybiotykowa jest niepotrzebna i niebezpieczna, co zamyka drzwi przed jedynym leczeniem, które jak udowodniono, jest skuteczne dla pozbawionych sił przez chroniczną boreliozę.

Kulawa diagnostyka

Do dnia dzisiejszego naukowcom nie udało się opracować ani testu dającego 100% pewność zakażenia, ani też skutecznej szczepionki. W dalszym ciągu nasza służba zdrowia posługuje się niedoskonałymi badaniami serologicznymi np. ELISA – sprawdzające poziom przeciwciał oraz Western Blot – uznawany za doskonalszy bo bardziej czuły. Jest jeszcze trzecia metoda PCR – badanie polegające na wykryciu DNA bakterii we

krwi. Niestety wszystkie te metody mogą dawać fałszywie ujemne wyniki, gdyż krętek boreliozy jest nadzwyczaj sprytny i może przybierać 3 różne formy (ze ścianą komórkową, bez ściany komórkowej (niewidoczny dla naszego układu immunologicznego i formę cysty, która ukrywa się w tkankach i narządach). Poza tym laboratoryjnie nie można na razie potwierdzić końca procesu chorobowego - w tym wypadku kluczową rolę odgrywają objawy i samopoczucie chorego. Cierpiący z powodu boreliozy i innych chorób odkleszczowych, gdy już się zorientuje, że coś mu dolega (zwykle kilka miesięcy po zakażeniu) rozpoczyna wędrówkę od specjalisty do specjalisty, na własną rękę szukając diagnozy, wykonując specjalistyczne badania (niejednokrotnie bardzo kosztowne) słyszy, że są dobre, albo w normie, kiedy w rzeczywistości nie maj siły na nic. Rano ciężko jest podnieść się z łóżka, zawroty głowy, zmęczenie, bóle stawów, bioder, mrowienia, pieczenia, czasem dochodzi do paraliżu twarzy lub połowy ciała i innych zaburzeń neurologicznych.

Fot: Tomasz Żurek. Zdjęcie w galerii przedstawia charakterystyczny rumień, który występuje po ukąszeniu przez zakażonego kleszcza.

Kleszcz może przykuć do łóżka - przykład z naszego „podwórka"

Sylwia i jej rodzice mieszkają w Elblągu. Być może znasz ich, są twoimi znajomymi, albo sąsiadami, spotykasz ich na ulicy. Dziś, patrząc na tę dziewczynę nie pomyślałbyś nawet, że tak ciężko choruje - ma siłę stać i chodzić. Jednak nie zawsze tak było - Sylwia była zawsze radosnym, uśmiechniętym dzieckiem, jednak od już w pierwszych lat życia coś jej dolegało – mówi Basia, mama dziś już 17 - letniej Sylwii. Nie wiedziała co... Kiedy zorientowała się, że coś nie tak się z nią dzieje, była już w tak zaawansowanym stadium choroby, że zalecana niespełna miesięczna kuracja antybiotykami nic by nie dała, a co gorsza zabiłaby ją. Dziś wie, że na boreliozę, a dokładniej rzecz ujmując neuroboreliozę, choruje od 7 lat. Czy pamięta dzień kiedy ugryzł ją kleszcz? Owszem.

– Kleszcz ukąsił mnie gdy miałam 10 lat, byłam wtedy z klasą na wycieczce szkolnej w Mikoszewie – opowiada Sylwia. Opiekun wyciągnął mi go scyzorykiem – dodaje z uśmiechem. No i potem się zaczęło... Wiecznie chorowałam. Moja odporność spadła do zera. Bywały takie miesiące, że tylko przez kilka dni chodziłam do szkoły. Tak było przez jakiś czas – mówi dalej dziewczyna. Po roku przyszedł kolejny koszmar. Ciągłe biegunki, zaparcia i tak na przemian.

Zamknięte koło błędnych diagnoz

Nasz horror rozpoczął się w 2007 roku – wtrąca się Basia (mama Sylwii). Nie potrafiono pomóc mojej córce. Jeździliśmy po różnych lekarzach i szpitalach; 15 razy leżała z podejrzeniem zapalenia wyrostka robaczkowego (do tej pory jest nie wycięty). Wykonano również gastroskopię – lekarze powiedzieli, że córka ma wrzody dwunastnicy! – relacjonuje mama Sylwii. Taka młoda dziewczyna i wrzody?! Nie miałam wyjścia, musieliśmy im zaufać, przecież to oni są lekarzami, a nie my. Myślałam, że się znają na tym co robią. Nic bardziej mylnego – dodaje Pani Basia. Wysuszali mojej córce żołądek przez 2 lata, diagnozując u niej wrzody. Dziewczyna nadal cierpiała. Kolejny szpital – Centrum Zdrowia Dziecka w Warszawie. Tam nam powiedziano, że córka nie miała nigdy żadnych wrzodów... - Kolejne pół roku przeszło w miarę spokojnie – mówi Sylwia. Potem znowu się zaczęło. Ciągle mdlałam, w szkole, w domu na zakupach. Robiono mi serię różnych badań, z których nic nie wynikało, a raczej jedno – że jestem zdrowa, a to, że mdleję to wynik dojrzewania – opowiada dziewczyna. Ale na tym się nie skończyło. Zaczęły strzelać stawy – palce u rąk, łokcie, biodra, kolana. Największy problem sprawiał mi prawy staw biodrowy – tłumaczy Sylwia. Strasznie bolał i strzykał przy byle zgięciu. Znowu trafiłam do szpitala na oddział chirurgii dziecięcej z podejrzeniem wyrostka – tak samo jak rok temu. Oczywiście nie był to wyrostek. W trakcie kolejnych miesięcy doszły nowe objawy: silne bóle po lewej stronie głowy. Ból momentami był tak silny, że przestawałam słyszeć na lewe ucho, ale trwało to zazwyczaj krótko. Wizyta u neurologa. Badanie EEG w normie. Potem konsultacje kardiologiczne. Ruchome zastawki w sercu, gniecenie w klatce piersiowej, drżenie rąk – podejrzenie zespołu Marfana. Znów błędna diagnoza. - Któregoś dnia wchodząc do domu po schodach (mieszkamy na 5 piętrze) strzeliło mi coś w biodrze i już się nie podniosłam. Doszedł ból drugiego biodra. Przestałam chodzić. Pojechałam z rodzicami do szpitala w Łodzi na Oddział Ortopedii Dziecięcej. Rezonans bioder wyszedł ok. Zrobiono więc rezonans kręgosłupa. Mam wysuszony 3 i 4 krąg, ale to nie od nich pochodziły te bóle. Lekarze rozkładali ręce. Brakowało im pomysłów, w jakim kierunku mnie diagnozować. Pobrano w końcu krew na badanie PCR na boreliozę. Zanim przyszedł

wynik, stwierdzono, że udaję, a moja mama jest przewrażliwiona na punkcie swojej jedynej córeczki. Na siłę próbowano postawić mnie na nogi – a ja wyłam z bólu. Sprowadzono do mnie psychiatrę, która tylko spoglądając na mnie przez kilka sekund stwierdziła, że ja symuluję i potrzebuję solidnej terapii, ale psychiatrycznej. Wynik na boreliozę wyszedł ujemny, co nie zmieniało stanu rzeczy, że z dnia na dzień czułam się coraz gorzej. Uczucie ciągłego zmęczenia, nawet po długim śnie nocnym, nie miałam siły wstać z łóżka. Zaczęło boleć mnie dosłownie wszystko: ręce, nogi. Doszedł paraliż rąk. W końcu przestałam też siedzieć. Zaniki pamięci, mieszanie kolorów, totalne wyobcowanie. - Sylwia nie miała siły się poruszać. Silne drgawki, niemożność oddychania. Musiałam oddychać z córką – powoli – wdech – wydech, by się nie udusiła. Z tego okresu choroby niewiele pamięta, była zupełnie nieobecna. Może to i lepiej, przynajmniej nie jest świadoma do końca tego, jak bardzo z nią było źle i jak bardzo cierpiała – wyjawia Pani Basia.

Kiedy już nie potrafiliśmy pomóc córce, wezwaliśmy pogotowie. Na oddziale stwierdzono, że córka ma atak histerii, tym bardziej jak zobaczono w dokumentacji medycznej, że dziewczyna nie jest zdiagnozowana. Patrzono na nas jak na kretynów (matka i ojciec – ślepo wpatrzeni w córeczkę, która symuluje).

- Kiedy już nie potrafiliśmy pomóc córce, wezwaliśmy pogotowie. Na oddziale stwierdzono, że córka ma atak histerii, tym bardziej jak zobaczono w dokumentacji medycznej, że dziewczyna nie jest zdiagnozowana. Patrzono na nas jak na kretynów (matka i ojciec – ślepo wpatrzeni w córeczkę, która symuluje). - Oboje z mężem podejrzewaliśmy, że to pogorszenie boreliozy. Objawy dawały 100% obraz neuroboreliozy. Punkcja niczego nie wykazała. Płyn mózgowo – rdzeniowy był czysty. Wysłaliśmy dodatkowo surowicę do Instytutu Medycyny Wsi w Lublinie na obecność innych chorób odkleszczowych. Oczywiście szpital nie sfinansował tych badań, jedynie badanie PCR w kierunku boreliozy. Zanim przyszedł wynik, stwierdzono, że udaję, a moja mama jest przewrażliwiona na punkcie swojej jedynej córeczki – mówiła z żalem Sylwia. Na siłę próbowano postawić mnie na nogi – a ja wyłam z bólu. Sprowadzono do mnie psychiatrę, która tylko spoglądając na mnie przez kilka sekund stwierdziła, że ja symuluję i potrzebuję solidnej terapii, ale psychiatrycznej. Wynik na boreliozę wyszedł ujemny, co jednak nie wykluczyło w 100% choroby. Pozostałe badania wykazały obecność mycoplazmy i chlamydii pneumoniae (innych świństw, które „sprzedał" mi kleszcz) – wyznaje dziewczyna. Z dnia na dzień czułam się coraz gorzej. Uczucie ciągłego zmęczenia, nawet po długim śnie nocnym, nie miałam siły wstać z łóżka. Zaczęło boleć mnie dosłownie wszystko: ręce, nogi. Doszedł paraliż rąk. W końcu przestałam też siedzieć. Zaniki pamięci, mieszanie kolorów, totalne wyobcowanie.

Pojawiło się światełko w tunelu

- Nie mogłam dłużej patrzeć na to jak moje dziecko powoli umiera, to było straszne – wspomina Pani Basia, mam Sylwii. Dostaliśmy „namiary" na lekarkę z Krakowa, która specjalizuje się w leczeniu chorób odkleszczowych. Sama też chorowała na boreliozę i wyszła z tego. Zobaczyliśmy nadzieję. Chwyciliśmy się niej jak najmocniej. Wiedziałam, że to borelioza. Intuicja nigdy mnie nie zawiodła. I nie myliłam się. Doktor z Krakowa wysłuchała i zaordynowała agresywną antybiotykoterapię. Zaczęliśmy od leczenia dożylnego – w sumie córka przyjęła 75 kroplówek (więcej nie była w stanie, żyły zaczęły pękać) – opowiada mama Sylwii.

Drugie „pierwsze" kroki

Po piątej kroplówce zaczęłam siadać – pierwszy sukces od dawien dawna – podkreśla Sylwia. Miałam w sobie więcej energii, więc na Wigilię postanowiłam stanąć na własnych nogach. To był cud, a dla mojej mamy najlepszy prezent gwiazdkowy – mówi z uśmiechem dziewczyna. To dziwne uczucie, stanąć ponownie po kilku miesiącach na nogach, które od momentu kiedy przestałam chodzić strasznie wychudły. Potem było już tylko lepiej. Objawy zaczęły się cofać. Dziś chodzę, ale nadal się leczę, tyle, że antybiotykami doustnymi – uśmiecha się Sylwia. W sumie leczę się już 19 miesięcy – podkreśla Sylwia. Czuję się zdrowa. Za miesiąc kończę leczenie. Powrót do zdrowia niestety został okupiony też stratami. Borelioza pozostawiła trwały ślad w postaci ścierających się chrząstek stawowych ok. 2 mm rocznie poparte prześwietleniami RTG na przełomie kilku ostatnich lat i badaniami usg bioder – wyjaśnia zkolei jej mama .

Upór, determinacja, pokora i wsparcie rodziny

- Doświadczenie życiowe nauczyło mnie pokory - opowiada Pani Basia. Postanowiłam korzystać z tej wiedzy pomagając innym. Dziś prowadzę korespondencję mailową z wieloma osobami, które podobnie jak moja córka cierpią z powodu boreliozy. Staram się wspierać każdego, kto tego potrzebuje - wyznaje mama Sylwii. - Dziś wiem, że bez pomocy męża, rodziny i przyjaciół nie dalibyśmy rady walczyć z tą chorobą i „chorą służbą zdrowia" – podkreśla Pani Basia. Niewiele się w tej kwestii dzieje po dzień dzisiejszy. Pacjent jest bezradny, a ten który nie ma dostępu do fachowej pomocy medycznej, na zawsze pozostanie chorym człowiekiem. O boreliozie jako narastającym zagrożeniu trzeba mówić głośno, wręcz trzeba krzyczeć, by inni nas usłyszeli – twierdzi doświadczona przez los matka.

Kontrowersje związane z leczeniem

Wokół leczenia boreliozy toczą się ciągłe dyskusje. Obecnie istnieją dwa różne kierunki jej leczenia, lecz niestety, chorzy nie są o tym informowani podczas wizyty u lekarza. Najwięcej kontrowersji wywołuje sam fakt długości terapii. Amerykańskie Towarzystwo Chorób Zakaźnych (IDSA) utrzymuje, że leczenie boreliozy jest stosunkowo łatwe; podaje się antybiotyk od 21 do 40 dni, potem pacjent jest już wyleczony, a objawy które występu-

ją, lub wystąpiły określają jako „zespół poboreliozowy". Według IDSA krótkie leczenie antybiotykiem zabija wszystkie bakterie, a „zespół poboreliozowy" spowodowany jest mechanizmami autoimmunologicznymi. Według tego standardu leczy się w Polsce. Natomiast grupa lekarzy z Międzynarodowego Towarzystwa ds. Choroby z Lyme i Chorób Współistniejących ILADS (USA) uważa „zespół poboreliozowy" za kontynuację boreliozy. Według nich bakterie w tej fazie przebywają wewnątrzkomórkowo i nie stymulują układu odpornościowego do produkcji przeciwciał. W związku z tym testy na boreliozę mogą wychodzić ujemnie. W konsekwencji, lekarze głównego nurtu medycyny leczą „zespół poboreliozowy" aspiryną i innymi lekami przeciwzapalnymi, podczas gdy lekarze ILADS leczą zespół poboreliozowy antybiotykami. Niestety, jak pokazuje życie, niewielu pacjentów po krótkiej kuracji może powiedzieć, że czuje się dobrze i zdrowo.

Nadzieja płynie z ILADS

W Polsce lekarzy, którzy leczą według tej metody można policzyć na palcach jednej ręki (po jednym lekarzu w Krakowie, Bielsku, Zabrzu, Warszawie i Lublinie). Amerykańscy naukowcy z tego Towarzystwa uważają, że boreliozę jak i inne choroby współistniejące obok boreliozy, należy leczyć do momentu ustąpienia wszelkich objawów plus margines od 2 do 4 miesięcy okresu bezobjawowego. Terapia ta polega na leczeniu skojarzonym. Co to oznacza? To znaczy na podawaniu 3 różnych antybiotyków w wysokich dawkach działających na 3 formy tej bakterii. I tu jest pies pogrzebany, gdyż rzadko który lekarz rodzinny, bądź zakaźnik decyduje się na tak agresywną i długotrwałą antybiotykoterapię, upatrując w niej więcej szkód niż korzyści.

Co mówi nauka?

Po ukąszeniu kleszcza krętek borrelii gwałtownie rozprzestrzenia się w układzie krwionośnym i można go znaleźć w centralnym układzie nerwowym już w 12 godzin po wejściu do układu krwionośnego. Dlatego też nawet wczesne infekcje wymagają pełnej

W ostatnich latach wzrasta liczba zachorowań na boreliozę.

dawki antybiotyku z czynnikami zdolnymi przeniknąć do wszystkich tkanek w odpowiednim stężeniu niezbędnym do zniszczenia w/w organizmów. Według badacza z Towarzystwa ILADS Josepha Burrascano – krętek boreliozy ma bardzo długi czas życia (12 do 24 godzin in vitro i prawdopodobnie znacznie dłuższy w żywych organizmach). Jednocześnie może przechodzić w okresy uśpienia, w trakcie których antybiotyki nie działają. Dlatego leczenie musi być prowadzone przez długi okres czasu, aby usunąć wszystkie aktywne objawy i zapobiec nawrotom zwłaszcza przy chorobach w późnym stadium. Jeżeli leczenie jest przerwane zanim wszystkie objawy aktywnej infekcji ustąpią, to pacjent nadal pozostanie chory, a w późniejszym okresie można się spodziewać nawrotów choroby.

Leczenie obciąża także portfel pacjenta

Antybiotyki refundowane przez NFZ to leki w niskich dawkach, które na dodatek przepisuje się najwyżej na cztery tygodnie, co nie likwiduje zakażenia. W takiej sytuacji musimy leczyć się za własne pieniądze. Stosując antybiotyki, miesięcznie wydaje na leczenie od 700 zł do 1500 zł a nawet i więcej. Jednak leczenie niestandardowe ma sens i jest ostatnią nadzieją chorych. Mówią o tym sami lekarze, którzy podjęli się próby leczenia według tej amerykańskiej metody. Z obecnych obserwacji wynika, że zaledwie miesięczna terapia stosowana powszechnie przez naszych lekarzy prowadzi najczęściej do przewlekłej boreliozy w postaci różnych powikłań.

Coraz więcej chorych

W ostatnich latach przypadków zachorowań na boreliozę jest bardzo wiele. W całej Europie Środkowej liczba zarażonych rośnie lawinowo. Według szacunkowych obliczeń, w naszym kraju wzrasta o ok. 40 tys. przypadków rocznie, a nawet i więcej, ponieważ wiele przypadków zachorowań nie jest zgłaszanych. Stowarzyszenie Chorych na Boreliozę pomaga chorym i ich rodzinom w całym kraju. Powoli powstają specjalne organizacje zajmujące się pomocą i doradztwem osobom dotkniętym chorobą. Jedną z nich jest Stowarzyszenie Chorych na Boreliozę, które od lutego 2007 r. zarejestrowane jest na terenie Bielska-Białej. Stowarzyszenie poprzez swój ogólnopolski zasięg udziela porad i informacji oraz wspiera osoby potrzebujące pomocy. Ponadto wydaje ulotki informacyjne, prowadzi własną stronę internetową i forum dyskusyjne. Organizuje różnego rodzaju akcje edukacyjne, spotkania, zbiera fundusze, pertraktuje w sprawie niższych cen porad lekarskich. Jest otwarte na kontakt telefoniczny i mailowy. Posiada punkty informacyjne w całym kraju. Wystarczy odwiedzić ich stronę internetową, by uzyskać pomoc i namiary telefoniczne na lekarzy leczących według metody ILADS. ■

Tekst został opublikowany w 2009 roku i jak podaje przypis na końcu, napisała go „Chwytająca szczęście", autorka, która chciała opisać swoje doświadczenia nie przywiązując wagi do imienia i nazwiska. Przypominamy go w numerze jubileuszowym, gdyż skłania do myślenia oraz po dziś dzień pozostaje aktualny. Zapraszamy do lektury.

Nie odkładaj swojego szczęścia na później...

Co to jest szczęście? - Pewnie każdy z nas wielokrotnie zadawał sobie to pytanie w myślach, szukając właściwej, jedynej odpowiedzi. Zdaję sobie sprawę z tego, że na tym pytaniu połamali sobie zęby filozofowie i uczeni, którzy żyli przede mną, nie znajdując ani myśli, ani słów dla określenia „szczęście".

Kiedyś, tzn. jeszcze 10 może 5 lat temu, miałam wyobrażenie o szczęściu, że jest to coś wspaniałego, coś co trwa, uczucie, błogostan, na który składają się miłość – taka bez kolców (a takiej przecież nie ma), wymarzona praca, dobre wykształcenie, dom wypełniony dziećmi, może samochód i w miarę zasobny portfel, tak by po prostu było mnie na wszystko stać, by nie dusić ostatniej złotówki w kieszeni, myśląc na co by tu ją spożytkować, by wystarczyło do „pierwszego".

Wiele było w moim życiu momentów trudnych i zwrotnych, które naprawdę dawały mi w kość. Z drugiej strony nie jestem jeszcze taka stara by tu coś reasumować, ale jak to w życiu, przeważnie narzekało się na brak pieniędzy, choć i z tym jakoś można było sobie poradzić. Zdarzyły się też takie sytuacje, które pokazały mi na czym tak naprawdę polega szczęście. W zasadzie był, a może nadal trwa szereg zdarzeń, które uświadamiają mi każdego dnia, na czym polegał błąd mojego rozumowania.

Gdybym miała wybrać to, które okazywało się kluczowe dla znalezienia odpowiedzi na pytanie postawione wcześniej, z pewnością wybrałabym ten dzień, kiedy usłyszałam diagnozę lekarską, że moje dziecko nie żyje – jego maleńkie serduszko przestało bić. Był to 12 tydzień ciąży. Byłam świeżo po studiach, mąż od kilku lat namawiał mnie na maluszka, ja jednak zwlekałam, starając się skrzętnie poukładać wspólne życie: najpierw studia, kupno mieszkania, potem dziecko. Tuż po obronie pracy magisterskiej dowiedziałam się że jestem w ciąży. Rodzina szalała z radości, ja jakoś nie tryskałam entuzjazmem, bo wiedziałam, że coś się kończy. Gdybym jednak wiedziała, co wydarzy się potem, nawet nie dopuściłabym takich myśli, że tego maleństwa, które jest już we mnie, mogłoby nie być bo... nie byłam gotowa. Z każdym jednak dniem zakochiwałam się w mojej Kruszynce, czekałam na wizyty kontrolne u pani ginekolog, czekając na pierwsze ruchy, kształty, bicie serduszka. Wszystko było pięknie do pewnej

soboty. Pojawiły się nagle dziwne bóle podbrzusza, plamienia. W niedzielę trafiłam do szpitala, tam jednak lekarz, badając mnie stwierdził, że wszystko jest w porządku, a to, że plamię jest normalne - „macica się rozciąga" i takie tam... Potem już było tylko gorzej. W poniedziałek usłyszałam, że moja ciąża obumarła. Zawalił się cały mój świat. Gdy traci się dziecko, dziura w sercu jest tak wielka, bo wraz z nim umiera cała niedokończona przyszłość, coś, co mogło się wydarzyć. Kończy się droga, która się jeszcze nie zaczęła. Ktoś, kto nie przeżył poronienia, nie jest wstanie sobie wyobrazić uczuć jakie przeżywa kobieta po stracie. Bardzo często jej otoczenie jest przekonane , że skoro ciąża zakończyła się tak szybko, to matka nie zdążyła się do dziecka „przyzwyczaić". Chcąc ją pocieszyć niekiedy bliscy dodatkowo ją ranią, trywializując śmierć („nic takiego się nie stało, to normalne") i bagatelizując przeżycia kobiety (klasyczne „jest pani młoda, będzie pani miała następne").

Potem fartuch, fotel, strzykawki

Obudziłam się w sali, gdzie leżała ze mną jeszcze jedna młoda dziewczyna, która też poroniła. Leżałyśmy w ciszy, każda jednak z tym samym uczuciem pustki. Mówili, że po poronieniu ciało zwykle dość szybko dochodzi do siebie. Nie wiedzieli jednak, że dużo gorzej jest z duszą. Dla kobiety zawala się jej świat, dla innych to „mała ciąża". „Może to lepiej, bo pewnie byłoby chore", „nie przejmuj się", „przestań o tym myśleć"- to najczęstsze i bardzo bolesne słowa jakie się słyszy. Wszystko to potęguje poczucie bezradności, zagubienia, lęku, osamotnienia i niezrozumienia, czasem nawet niechęci do życia. Tymczasem matka musi opłakać swoje marzenia związane z dzieckiem, które właśnie utraciła.

To był czas, kiedy umarła we mnie cała moja nadzieja. Jeszcze niedawno czułam się dobrze, nic nie zapowiadało takiego obrotu sprawy, mogłam pracować, leżeć, sprzątać, tańczyć, albo złościć się na męża. Od tego momentu, żyłam z poczuciem winy. Na każdym kroku pojawiały i nadal się pojawiają: „Nie potrafiłam dać życia mojemu dziecku, zawiodłam je". Co gorsza w takiej sytuacji kobieta traci zaufanie do własnego ciała, bo stało się coś, na co nie miała żadnego wpływu ani kontroli. A skoro nie można ufać swemu ciału, to znaczy, że nie można ufać sobie. Czułam się gorsza – bo nagle dookoła mnie pojawiły się inne brzuszki, małe dzieci, wózki. Pojawił się gniew, frustracja, zazdrość: „dlaczego mi się nie udało, w czym zawiniłam, za co ta kara?". Krzyczałam w duchu do Boga: „Dlaczego ja?!"

Z każdym dniem ból nie słabnął, choć potrafiłam z nim żyć – to była naprawdę trudna lekcja. Chciałam jak najszybciej zapomnieć, wrócić do normalnego życia, do normalnych problemów sprzed ciąży. Jak ja za tym tęskniłam.

I doszłam do wniosku, że nie byłam szczęśliwa, mając wszystko: kochających rodziców, męża, pracę w której się spełniałam zawodowo, mój Boże! - nie widziałam szczęścia, choć ono było! Jakie to smutne.

Nie minął miesiąc jak dowiedziałam się, że jestem chora. Padła diagnoza – BORELIOZA- to brzmiało jak co najmniej hasło z gry w kalambury. Dla mnie zagadka. Co rusz pojawiły się dziwne objawy, tępy ból głowy, mięśni, mrowienia, pieczenia. Odechciało mi się żyć, wiedząc, że ta choroba może prowadzić do inwalidztwa, bądź do częściowego wykluczenia z dotychczasowego życia. Długa antybiotykoterapia i będzie dobrze – mówili lekarze. Starałam się zachować zdrowy rozum i wytłumaczyć sobie – przecież nie pójdziesz na zwolnienie lekarskie, i co będziesz w domu siedzieć i zagłębiać się w swoje problemy? Tak też zrobiłam. Pracowałam ile mogłam, by tylko nie dać się chorym myślom. Ale i tak przez moją głowę przebiegały galopem przeróżne obrazy – na przykład taki, gdzie siedzę na wózku inwalidzkim i próbuję pokonać krawężnik, przejeżdżając przez ulicę, albo taki, gdzie mój mąż zmęczony życiem z kaleką i w dodatku nie mogącą dać mu potomstwa, mówi, że odchodzi.

W pewnym momencie doznałam jakiegoś dziwnego olśnienia, a stało się to wtedy, kiedy pomyślałam sobie: „Boże ile ja bym dała, żebym mogła wrócić do tych czasów, kiedy jeszcze wszystko było normalnie. Niczego więcej nie potrzeba, tylko tego by czuć się dobrze, móc normalnie żyć – nie tak jak teraz od tabletki do tabletki, albo od lekarza do lekarza.

Ale chwileczkę – odezwał się drugi głos w mojej głowie. Przecież to Ty wszystko miałaś. Przecież jeszcze pół roku temu, przeszłabyś obojętnie obok matki z dzieckiem, obok jadącego na wózku inwalidzkim.

Czy była wtedy najszczęśliwszą osobą na świecie?! - krzyczał tajemniczy głos w mojej głowie.

No i w tym momencie, musiałam odpowiedzieć przecząco. Nie, nie byłam. Skłamałabym, gdybym powiedziała inaczej. Zresztą mój mąż ciągle mi wypominał, że ciągle narzekam, że się czepiam głupot, malkontencę, że się złoszczę i obrażam o byle co.

Zaczęłam z uwagą przyglądać się swojemu życiu, swoim zachowaniom, swoim myślom z tamtego czasu „przed..."

I doszłam do wniosku, że nie byłam szczęśliwa, mając wszystko: kochających rodziców, męża, pracę, w której się spełniałam zawodowo, mój Boże! - nie widziałam szczęścia, choć ono było! Jakie to smutne. Oczywiście to nie było tak, że ciągle byłam nieszczęśliwa. Były chwile, dni, kiedy czułam, że szczęście jest obok mnie, że mi sprzyja, ale byle drobiazg, głupia rzecz, niegrzeczny pies, sprzeczka z mężem potrafiła natychmiast wyrwać mnie ze stanu określanego jako „szczęście".

Czy gdybym teraz nagle jakimś cudem odzyskała zdrowie, bądź jakiś uzdrowiciel dotknął mnie swym palcem niczym czarodziejską różdżką i powiedział „jesteś zupełnie zdrowa", czy potrafiłabym żyć inaczej niż kiedyś? Myślę, że tak. Pierwsza moja reakcja byłaby taka, że z radości skakałabym pod sufit, potem... no właśnie co potem? Potem pewnie bym zaczęła żyć

Każda sytuacja nawet ta o najgorszym scenariuszu może mieć pozytywne przesłanie.

tak jak chciałam, ale już inaczej. Jak? Zwyczajnie! Ciesząc się tym, co mam. Ciśnie się na myśl jedno zdanie: „Przecież możesz już teraz zacząć żyć normalnie, tak jak tego chciałaś!" Owszem i tak też to robię. Idąc dalej tym tokiem myślenia, łatwo stwierdzić – choroba była ci potrzebna, żeby zrozumieć. Tak! Może i jestem idiotką, muszę to powiedzieć: Była mi ona potrzebna by uświadomić mi kilka ważnych rzeczy, tych kluczowych, które składają się na sens życia. Że wygrałam miłość, że mam szczęście, bo mam kochającą rodzinę.

Czy kiedyś, gdy kłóciłam się z mężem, myślałam o tym, że gdy wyjdzie do pracy następnego dnia, to może już z niej nie wrócić? Nie. Nie myślałam o tym. A przecież jakiś odsetek mężów na całym świecie codziennie nie wraca do swych domów, a ich żony dowiadują się, że doznali wypadku. Czy gdyby wiedziały co się stanie, nie kłóciłyby się z nimi? Na pewno nie. Nie da się ukryć, ani zaprzeczyć, kłócimy się zwykle o jakieś „pierdoły" i to nieustannie, bo tak już po prostu jest.

To, że zapominamy o rzeczach najważniejszych powoduje, że drażnią nas drobiazgi, byle błahostki, do których przywiązujemy zbyt dużą wagę. Ktoś może powiedzieć: „Z błahostek składa się życie"- zgadza się. Ale nie mogą nam one przesłonić sedna naszego życia – szczęścia i radości, która powinna z niego wypływać każdego dnia.

Na wielu forach internetowych można przeczytać, że borelioza to choroba, która nie zabije cię od razu, pozwoli ci żyć kilkadziesiąt lat, ale ból i chroniczne zmęczenie towarzyszące tej chorobie, sprawi, że każdego dnia będziesz chciała umrzeć.

Ale, kto inny mógłby powiedzieć: „Przecież życie w ciągłym bólu, to nie jest taka błahostka, przecież tak się nie da funkcjonować, a co najważniejsze zachować pogodę ducha i być szczęśliwym". Z kolei ktoś mógłby stwierdzić, że mając problemy finansowe nie da się uśmiechać, normalnie żyć. MOŻNA! Trzeba tylko odkryć w sobie to drugie dno, głębiej kopane pokłady szczęścia, których gołym okiem nie potrafimy dostrzec.

Zwykle dzieje się tak, że swoje szczęście uzależniamy „od czegoś". - Jak będę miała lepszą pracę to..., jak będę po studiach to..., będę szczęśliwa jak jak będę miała własne mieszkanie i tak dalej i tak dalej... A w życiu jak to w życiu, zazwyczaj nie dostajemy wszystkiego, czego chcemy. Nie ma chyba na świecie ludzi, którzy mają zupełnie wszystko i są absolutnie szczęśliwi. Zawsze coś się psuje, albo czegoś brakuje. Gdy uda nam się znaleźć lepszą pracę i już jesteśmy szczęśliwi, to albo zepsuje się komputer, albo ktoś skasuje nam auto na parkingu i znów bycie szczęśliwym musi zaczekać w poczekalni życia, które przecież ciągle się toczy, bo to przecież nie gra, nie możemy wcisnąć pauzy, escape albo delete.

Dziś wiem, że takie myślenie jest zbrodnią dla siebie samych i szczęścia, które pragniemy osiągnąć. Ta choroba i dziwne koleje losu, nauczyły mnie jednego – odkrywać swoje szczęście „mimo że". Mimo, że jestem chora, mimo że straciłam dziecko, mimo że nie mam swojego mieszkania, że czasem miewam takie dni, kiedy nie mam

siły wstać z łóżka. Przestałam życiu dyktować warunki. Zrozumiałam, że świat w którym żyję, nigdy nie będzie taki, jakim chciałabym go widzieć.

Nie wiem co będzie jutro, za godzinę, za dwie. Ale teraz, mimo że moje życie nie jest tak idealne jak bym chciała, cieszę się, wiem, że mam wiele powodów by skakać z radości, choćby pod sam sufit.

W tym momencie przyszła mi do głowy ciekawa myśl, która z pewnością będzie dobrą poradą może i dla Ciebie. Spróbuj wypisać na kartce 100 powodów dla których warto być szczęśliwym nawet jeśli... (resztę dośpiewaj sobie sam/a).

Od dziś nie będę odkładać życia na później. Nawet jeśli choroba da mi jeszcze popalić (a jest to możliwe) nie będę wpadać w panikę, bo to niczego nie zmieni. Moje czarnowidztwo nie pomoże, a jedynie może zaszkodzić. Przez ten czas nauczyłam się, że bycie szczęśliwym nie zależy tylko od tego, czy jest się pięknym, zdrowym, bogatym, bo szczęście to przecież coś więcej aniżeli uroda, zdrowie i pieniądze. Owszem pomagają nam przeżywać stan szczęścia, ale go nie wykluczają. Przecież zawsze zostaje nam coś, co jeszcze mamy dobrego, czym można się cieszyć, a co jeszcze możemy stracić. Mówią, że każdy kij ma dwa końce – i jest to święta prawda. Każda sytuacja, nawet ta o najgorszym scenariuszu może mieć pozytywne przesłanie. Ale to od nas samych zależy, czy będziemy potrafili dostrzec ten drugi koniec „kija". Każde złe doświadczenie, jest dla nas na tyle dobr, na ile potrafimy z niego wynieść choćby źdźbło pozytywu.

Pewien szczęśliwy człowiek zwykł mawiać: Za wszystko co było, „dziękuję", na wszystko co będzie „tak".

Czy zgoda na wszystko co przyniesie życie jest klęską? Nie! Wręcz odwrotnie, stanowi o naszej sile i niewyczerpanych pokładach nadziei na dalsze dni ze szczęściem. Kiedyś powiedziałabym, że „Nie", a dziś mówię "Tak", bo z życiem nie wygrasz; i tak przyniesie to, co ma przynieść, a to czy z uśmiechem, czy łzą w oku niczego nie zmieni, a może jedynie pozbawić mnie radości dnia kolejnego. ■

Chwytająca Szczęście

Moi Drodzy! Kim jestem? I jakie mam uprawnienia do dzielenia się z innymi refleksjami o życiu? Odpowiem najkrócej. Jestem jednym z was. Od 8 lat trwałym inwalidą. W 2000 roku uległem paraliżowi lewej połowy ciała, mam wielkie problemy z chodzeniem i ze wzrokiem. Ponadto 18 lat temu, z powodu choroby nowotworowej wycięto mi tarczycę. Ostatnie lata, to 12-krotne pobyty w szpitalach, często kilkumiesięczne. Przeżyłem trzykrotnie stan śmierci klinicznej, co gruntownie odmieniło całe moje życie. [...] Moja świadomość wzbogaciła się o prostą, a jakże ważną prawdę: o wagę znaczenia wsparcia słowem. Słowem życzliwości, przyjaźni, miłości – słowem wsparcia i solidarności w chorobie. Słowem – bodźcem do walki o zdrowie, o podtrzymanie, a nawet – przywrócenie sensu życia. I taki jest sens moich rozważań o życiu i różnych jego aspektach.

Pisał Krzysztof Sadowski w 2008 roku rozpoczynając w Razem z Tobą swój autorski cykl „Widziane z chorej strony"

Ostatnie pożegnanie

Przez długie lata współpracował z Razem z Tobą, gdzie publikował swoje teksty w dziale „Widziane z chorej strony". 13 grudnia 2017 r. dotarła do nas smutna informacja, o jego śmierci. Krzysztof Sadowski wieloletni współpracownik redakcji zmarł w wieku 69 lat. Przypominamy fragmenty jednego z tekstów Pana Krzysztofa, w którym pisał o pamięci i śmierci:

Nie wdając się w ideologiczne spory można stwierdzić, że śmierć przeraża nas wszystkich. Ponieważ nic o niej nie wiemy. Oczywiście łatwiej godzą się z nią ludzie silnej wiary czy też gnostycy. Ale też nie do końca. Trochę to dziwne, gdyż śmierć jest pełnoprawną częścią życia, towarzyszy nam od poczęcia, zabija nas każdym dotknięciem czasu, a jest nam obca i od zarania dziejów jawi się nam największym wrogiem. Pustoszy nasze doczesne trwanie do cna. „I stół pusty i łóżko puste" - ta smutna, trochę trywialna refleksja wszystko wyjaśnia. Człowiek został stworzony do życia, a nie do śmierci. Że jest inaczej budzi od zawsze jego sprzeciw i dręczy bólem istnienia. Drodzy Czytelnicy! Ogrom tematu wymusza na mnie skróty myślowe i konieczność syntezy. Przejdę więc teraz do pamięci. Czym jest pamięć? Uważam osobiście, że pamięć jest rozpaczliwą prośbą zatrzymania czasu i jeszcze bardziej bolesną i beznadziejną próbą oszukania śmierci. Jestem jednak gorącym orędownikiem pamięci szczególnie właśnie o zmarłych, o nieobecnych.

I pamiętajmy przede wszystkim o tym co było w nich dobre. Stara, starożytna maksyma mówi. „o umarłych albo wcale albo tylko dobrze". Bardzo mądre słowa. Wszyscy jesteśmy zlepkiem zła i dobra i nie nam osądzać innych. Szczególnie w listopadzie, na cmentarzach, przy grobach bliskich i przy grobach ludzi wybitnych, artystów, uczonych i społeczników. Właśnie pamięć szczególnie o tych ludziach daje nam poczucie pokrewieństwa ludzkiego losu i niesie nadzieję, że żyć warto, szczególnie twórczo i służebnie dla innych. Może to jest najlepszy sposób na „oszukanie" śmierci. Może nasze listopadowe refleksje i dumania gdzieś tam w przestworzach, na międzygwiezdnych szlakach przełożą się na Boga i lepszego człowieka. Zapalmy więc znicz każdemu najmniejszemu i weźmy sobie do serca dwie proste prawdy: „Tempus fugit" (czas ucieka) i „Memento mori" (pamiętaj, że umrzesz). A pewnie każdemu z nas spełni się odwieczne marzenie: „Non omnis moriar" (nie wszystek umrę). ■

Pomoc osobom niepełnosprawnym kojarzy się z wolontariatem i dobroczynnością. Dobroczynność (filantropia) są standardem w życiu społecznym krajów wysoko rozwiniętych. Każda szanująca się firma w USA czy Europie Zachodniej, dbająca o swój wizerunek, ofiarowuje darowizny wybranym fundacjom i stowarzyszeniom. Wiele pozarządowych organizacji charytatywnych i funduszy lokalnych działa w oparciu o sponsorów. W naszym kraju dobroczynność jest podejrzana o nieczyste intencje – nie tylko przez urzędy skarbowe , ale także w odczuciu społecznym i często na filantropów sprowadza kłopoty. Organizacje pozarządowe starają się to zmienić, promując postawy i działania dobroczynne – np. Fundacja Elbląg od wielu lat organizuje konkurs na Filantropa Roku, którego wyniki są ogłaszane na uroczystej gali. W „Razem z Tobą" w artykule o historii dobroczynności w Elblągu pokazaliśmy, że dobroczynność zawsze była elementem życia społecznego.

Historia dobroczynności

Dobroczynność od wieków związana była z religią: zarówno judaizm, jak i wywodzące się z niego chrześcijaństwo, nakładały na swoich wyznawców obowiązek pomocy bliźniemu. Najprostszą formą tej pomocy była jałmużna, niesłusznie zdegradowana z daru serca, do ochłapu rzucanego z litości.

TERESA BOCHEŃSKA

Z czasem osoby czujące potrzebę pomagania bliźnim zaczęły łączyć się w grupy, formalne bądź nieformalne, rozszerzając ofertę pomocową o jadłodajnie, schroniska dla bezdomnych, szpitale, sierocińce. Grupy te szukały sponsorów, gromadziły też potrzebne środki na najrozmaitsze sposoby, np. organizując bale dobroczynne, aukcje, loterie. Czytelnicy powieści Bolesława Prusa „Lalka" pamiętają zapewne sceny kwesty, jaką w Wielkim Tygodniu przy Grobach Pańskich, prowadziły panie z towarzystwa. Aczkolwiek motywacja tych pań nie zawsze była godna pochwały, to zebrane pieniądze istotnie zasilały konto niejednego sierocińca czy stołówki dla ubogich. Szkoda, że takie kwesty nie są dziś w modzie! Niestety, mimo starań organizacji pomocowych, konkursów w rodzaju „Filantrop Roku", ciągle jeszcze tytuł dobroczyńcy czy filantropa nie należy do najbardziej cenionych. Relacje o działalności dobroczynnej w Elblągu pojawiają się już w najwcześniejszych dokumentach.

Dobroczynność średniowieczna

Szpitale

W XIV wieku funkcjonowały w Elblągu: szpital św. Ducha, 2 szpitale św. Jerzego – staromiejski i nowomiejski, działało Bractwo Ubogich i konwenty beginek. Szpital Św. Ducha, po którym pozostał budynek przy ul. Św. Ducha, mieszczący dziś Bibliotekę Miejską, był w istocie schroniskiem dla ubogich i bezdomnych. Oferował im dach nad głową, skromne wyżywienie i elementarną opiekę medyczną. Znajdowali w nim schronienie przede wszystkim ludzie starzy i schorowani oraz wędrowcy. W późniejszych latach z opieki w szpitalu mogły też korzystać osoby, które opłacały swój pobyt – uzyskiwały wtedy uprzywilejowany status „prebendariuszy". Szpital utrzymywany był z części podatków, wyznaczonych przez Wielkiego Szpitalnika Zakonu Krzyżaków oraz darowizn sponsorów (wówczas – darczyńców). Szpitale pod patronatem Św. Jerzego w całej ówczesnej Europie, przeznaczone były dla ludzi zakaźnie chorych, w tym również na trąd. W Elblągu istniały dwie takie placówki: obsługujący Stare Miasto szpital św. Jerzego, przy obecnym kościele Bożego Ciała (Centrum Kultury Chrześcijańskiej) oraz nowomiejski szpital św. Jerzego przy kościele, który pod tym samym wezwaniem, do dziś mieści się przy ul. Bema. Szpitale św. Jerzego miały za zadanie izolować niebezpiecznie chorych, zapewniając im znośną egzystencję i opiekę medyczną. Szpitale utrzymywały się z wpłat chorych i ich rodzin oraz darowizn. Zachowały się dokumenty mówiące

o tym, że szpital nowomiejski nadzorowała Rada Miejska, która wybierała Zarząd szpitala na dwuletnią kadencję. Staromiejski kościół św. Jerzego w 1400 roku spalił się doszczętnie. W trakcie przeszukiwania zgliszcz znaleziono mieszek z Hostią, która była w nienaruszonym stanie. Zdarzenie to uznane zostało za cudowne, kościół został odbudowany i przekształcony w sanktuarium Bożego Ciała, do którego pielgrzymowali chrześcijanie z całych Prus. Taką też nazwę otrzymała ulica, do niego prowadząca.

Beginki

Wieki średnie obfitowały w wojny. W ich wyniku wiele kobiet nie mogło znaleźć mężów lub zostawało wdowami. W XII i XIII wieku te samotne kobiety gromadziły się w domu jednej z nich lub wynajmowały wspólnie jakieś pomieszczenie, w którym mogły się spotykać. Pomagały sobie nawzajem a także otaczały opieką chorych w szpitalach lub domach prywatnych. Szukały różnych źródeł utrzymania, między innymi zarabiały prowadząc gospodarstwa domowe bogatszym mieszczanom. Były pod opieką duchową i prawną klasztorów franciszkańskich i dominikańskich. Z czasem utworzyły określone statutami konwenty, zwane konwentami beginek – świeckie zgromadzenia, których członkinie nie składały ślubów zakonnych, ale ślubowały wypełnianie praktyk religijnych, zachowanie czystości, ubóstwa, posłuszeństwa statutom i mistrzyni oraz władzom duchownym. Konwenty beginek bywały też niekiedy powoływane przez zamożne kobiety, które je utrzymywały. W Elblągu beginki pojawiły się na początku XIV wieku – najstarszy znany zapis o nich pochodzi z 1340 roku.

Dobroczynność u schyłku przedwojennej historii Elbląga

Innere Mission i Caritas

W ciągu wieków działalność dobroczynna rozwijała się i unowocześniała. W XIX i XX wieku w Elblągu, jak w całych Niemczech, działały dwie duże organizacje charytatywne: Caritas przy kościele katolickim i Innere Mission (Misja Wewnętrzna) przy kościele ewangelickim. Większość ówczesnych mieszkańców Elbląga była wyznania ewangelickiego. Innere Mision prowadziła domy dziecka, domy dla trudnej młodzieży, szpitale, domy starców.

Katarzynki

W 1887 roku, na zaproszenie proboszcza katolickiej parafii św. Mikołaja, z pobliskiego Braniewa przybyły do Elbląga siostry Katarzynki. Trzy lata później założyły pierwsze w diecezji warmińskiej katolickie przedszkole, następnie w ich klasztorze znalazły schronienie osoby nieuleczalnie chore. W 1993 r. założyły drugi klasztor na ul. Zamkowej 17c, gdzie prowadziły ambulatoryjną opiekę nad chorymi. Wkrótce siostry zorganizowały małą klinikę pod nazwą Domu św. Józefa oraz dom dla starców – dla 35 osób.

Pod patronatem św. Elżbiety

Po pierwszej wojnie światowej zasłynął w Elblągu z działalności dobroczynnej ksiądz Arthur Kather, do 1924 r. dyrektor diecezjalny Caritas, później proboszcz parafii św. Elżbiety. Był to okres wielkiego kryzysu gospodarczego. W Elblągu, po upadku przemysłu zbrojeniowego, w którym do zakończenia I wojny światowej pracowało kilka tysięcy elblążan, wiele elbląskich rodzin popadło w nędzę. Ksiądz Kather organizował pomoc charytatywną na wielką skalę, spiesząc także z pomocą duchową małżeństwom i rodzinom, którym groził rozpad. W zdobywaniu środków finansowych pomagały mu kobiety ze Stowarzyszenia św. Elżbiety, prowadząc na ten cel kwesty w bogatych domach. Na cele charytatywne były też przeznaczane datki z części tac. Ks. Kather prowadził równocześnie działalność, którą dziś nazwalibyśmy budowaniem społeczeństwa obywatelskiego: zakładał stowarzyszenia, wydawał gazetę. Został wydalony z Elbląga przez władze hitlerowskie w 1940 r.

Akt ostatni

Po dojściu do władzy nazistów dobroczynna działalność obu kościołów została znacznie ograniczona. W 1934 roku H. Goebbels nakazał podporządkowanie organizacji kościelnych Narodowosocjalistycznemu Związkowi Dobroczynnemu, a w r. 1937 władze zabroniły prowadzenia jakichkolwiek zorganizowanych, kościelnych akcji charytatywnych.

Po wojnie

Po wojnie blisko 30 tysięcy elblążan pochodzenia niemieckiego, którzy nie zdążyli się ewakuować – w większości kobiet, dzieci, starców i chorych – znalazło się w tragicznej sytuacji. Ich los, od lutego 1944 r. do wysiedlenia do Niemiec w latach 1946 - 1947, to wywózki w głąb Rosji, do pobliskich obozów koncentracyjnych, przymusowa praca, gwałty, rabunki, ciągły dojmujący głód. Przemoc i upokorzenia spotykały ich zarówno ze strony czerwonoarmistów, jak i ludności polskiej, która od 1944 r. zaczęła napływać do Elbląga. W najgorszej sytuacji znalazły się dzieci, zwłaszcza te, które zostały bez matek – ojcowie opuścili je znacznie wcześniej. Siostry Katarzynki przy obu klasztorach prowadziły sierocińce, starając się utrzymać dzieci przy życiu. Pastor kościoła ewangelickiego założył dom starców, w którym w 1946 r. przebywało około 250 osób. W 1945 r. polskie władze Elbląga przyznały im przydział żywności: po 200 g chleba na osobę dziennie. Duchowni obydwu kościołów starali się udzielać wszelkiej pomocy, duchowej i materialnej, zbierając żywność, lekarstwa, zabiegając o pomoc u nowych władz. Były to ostatnie akty dobroczynności w minionej epoce Elbląga. W lipcu 1946 roku dzieci z sierocińca i podopieczni domu starców opuścili Elbląg na barkach, na które zostali załadowani mieszkańcy Elbląga i okolic, wysiedlani do Niemiec. ■

Źródła:

Mieczysław Józefczyk – Średniowiecze Elbląga, Wydawnictwo Diecezjalne w Pelplinie, 1995.

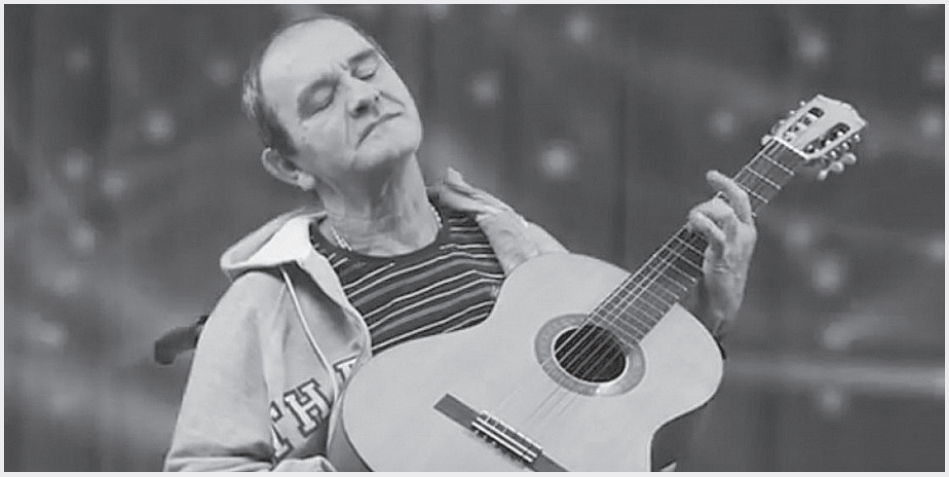
Mieczysław Józefczyk – Elbląg 1772 – 1850 Kościoły chrześcijańskie na przełomie dwóch epok, Wydawnictwo Diecezji Pelplińskiej „Bernardinum", 2000

Mieczysław Józefczyk – Elbląg i okolice 1937 – 1956 Chrześcijaństwo w tyglu dwóch totalitaryzmów, Wydawnictwo Diecezjalne w Pelplinie, 1998

Każdy może być artystą

Biorą udział w olimpiadach sportowych, przeglądach karaoke, tańczą flamenco, a ostatnio nakręcili teledysk, za który otrzymali honorowy tytuł grand prix Pomorskiego Festiwalu Małych Form Artystycznych „Nasz Dom – Nasze Życie". Mieszkańcy Domu Pomocy Społecznej w Gdyni udowadniają, że odkryć i pielęgnować swój talent można w każdym wieku.

AGNIESZKA JANOWICZ



Kadr z teledysku do melodii przeboju Gotye „Somebody That I Used To Know"

Ten teledysk do melodii przeboju Gotye „Somebody That I Used To Know" jest inny niż wszystkie. Wystąpili w nim mieszkańcy i pracownicy gdyńskiego Domu Pomocy Społecznej z ulicy Pawiej. Słowa ułożone przez pracowników zaśpiewali Patrycja Mizerska i Przemysław Radziszewski – studenci Akademii Muzycznej im. Stanisława Moniuszki w Gdańsku. W teledysku oglądamy mieszkańców jako aktorów na scenie, odgrywających role królowych czy postaci z Czerwonego Kapturka. Jedni tworzą wyjątkowe rękodzieła, inni prezentują zdolności muzyczne grając nie tylko na cymbałkach czy harmonijce, ale nawet na przedmiotach codziennego użytku, jak... tarka kuchenna. – W naszym Domu zawsze jest wesoło. Zawsze coś wystawiamy, śpiewamy. Mogłam jeszcze w tym wieku zagrać taką rolę – królowej. Radziłabym wszystkim: troszkę odwagi i będziecie mogli tak samo się dobrze bawić i grać różne role – mówi pani Zofia, mieszkanka – aktorka w materiale video zapowiadającym teledysk.

Włączanie w działania artystyczne mieszkańców domów pomocy społecznej to doskonała forma terapii. Otwiera osoby niepełnosprawne na otaczającą rzeczywistość, dodaje im pewności siebie, a dzięki wsparciu i akceptacji, pozwala im czuć się wartościowymi członkami społeczności. Wiedzą o tym pracownicy DPS, którzy są z nimi na co dzień i którzy jako reżyserzy i scenarzyści przyczynili się do sukcesu teledysku. – Osoby mieszkające w placówkach pomocy społecznej mają ogromny potencjał i o tym zawsze należy pamiętać. To jest potencjał wiedzy, umiejętności i doświadczenia, a my wiedząc o tym chcieliśmy pokazać, jak wiele mają do zaproponowania. Codzienna praca z podopiecznymi i jej efekty to przede wszystkim kompetencje oraz doświadczenie naszego personelu: indywidualne podejście do każdego mieszkańca, zainteresowanie nim i ciągłe podnoszenie kwalifikacji – podkreśla Lilianna Szewczuk–Putrym, Dyrektor Domu Pomocy Społecznej w Gdyni. – Najistotniejszym elementem w pracy z seniorami jest dbałość o ich dobre samopoczucie. Nasi podopieczni, pełni życiowego doświadczenia, ukrytych talentów, pasji i zainteresowań, są jak księga czarów – wciąż do odkrycia. Potrzebny jest tylko przepis: empatia, szacunek, godność, dbałość, akceptacja i uznanie. To składniki mikstury, która pozwala czarować. Kiedy mieszkaniec czuje, że jest szanowany, bezpieczny, że może ufać drugiemu człowiekowi, dzieją się rzeczy magiczne. Ciepła relacja i przyjaźń otwiera drzwi do samorealizacji naszych podopiecznych. Jak to udało się nam osiągnąć? Otóż nic się nie udało, my to po prostu robimy. To jest cel naszej pracy – szczęśliwy senior! – podsumowuje Izabela Solińska, terapeutka w gdyńskim DPS, jedna z reżyserek teledysku. 13 listopada 2017 roku, w Teatrze Miejskim im. Witolda Gombrowicza w Gdyni, odbyła się Gala Festiwalowa wieńcząca trzeci Pomorski Festiwal Małych Form Artystycznych „Nasz Dom – Nasze Życie". W imprezie udział wzięli podopieczni dziennych ośrodków wsparcia i mieszkańcy domów pomocy społecznej z województwa pomorskiego. Blisko 100 artystów pokazało przedstawienia, filmy, prezentacje, których wspólnym motywem przewodnim były talenty. Komisja oceniająca artystów przyznała honorowy tytuł grand prix właśnie Domowi Pomocy Społecznej w Gdyni. – Organizatorem Festiwalu „Nasz Dom – nasze Życie" jest Dom Pomocy Społecznej w Gdyni oraz działająca przy DPS Fundacja „Słoneczna Jesień". Finałowa Gala była przejawem solidarności międzypokoleniowej i instytucjonalnej, której głównym założeniem, oprócz jakości gotowego dzieła, było przełamywanie osądów o możliwościach, potencjale i wizerunku osób starszych w powszechnej świadomości społeczeństwa – mówi Krystyna Piech, Prezes Fundacji „Słoneczna Jesień". ■

Fot. YouTube

Uczą się odmawiać

Elbląskie Centrum Mediacji i Aktywizacji Społecznej realizuje projekt edukacyjny, dzięki któremu elblążanie w wieku 60+ uczą się skutecznej i asertywnej komunikacji.

MONIKA SZAŁAS

– Przez wiele lat udzielania porad prawnych obywatelom naszego miasta zauważyliśmy, że osoby starsze często popadają w problemy prawne przez to, że nie potrafią odmówić. Chcemy pokazać tym projektem, jak prowadzić rozmowy i jak skutecznie mówić „nie" – wyjaśnia Agnieszka Kurek z Elbląskiego Centrum Mediacji i Aktywizacji Społecznej. – Seniorzy to grupa wiekowa, którą bardzo łatwo jest oszukać i naciągnąć na niekorzystne oferty handlowe. Często też osoby starsze popadają w niedostatek czy bezdomność przez problemy w środowisku rodzinnym, ponieważ mają dobre serce i ulegają członkom swoich rodzin. Ważne jest, by wiedziały, jak zadbać o własne interesy – dodaje.

W ramach projektu „Asertywny senior – program edukacyjny dla osób starszych 60+" odbywają się spotkania edukacyjne, na których seniorzy poznają zagadnienia związane ze skuteczną komunikacją, asertywnością i prawami obywatela. Do tej pory z programu skorzystało blisko 100 osób. W spotkaniach wzięli udział seniorzy z Klubu Seniora „Wiktoria" przy ul. Wiejskiej, Klubu Seniora „Caritas" przy ul. Zamkowej, Klubu Seniora „Nad Jarem" przy ul. Tuwima oraz Klubu Seniora „Zakrzewo" przy ul. Robotniczej.

– To były żywe i otwarte dyskusje, zahaczające o wiele aspektów naszego życia, począwszy od komunikacji, skończywszy na sprawach urzędowych i organizacyjnych. Często zbaczaliśmy z tematu, poruszając aspekty psychologiczne, dotyczące komunikacji czy obowiązujących rozwiązań prawnych. W trakcie rozmów okazywało się, że członkowie tych spotkań mają nierozwiązane problemy, głownie z zakresu prawa konsumenckiego i spadkowego. Seniorzy chętnie słuchali wskazówek i zadawali pytania – mówi Agnieszka Kurek.

Oprócz spotkań edukacyjnych projekt zakłada również poradnictwo prawne. W każdą środę w siedzibie Elbląskiego Centrum Mediacji i Aktywizacji Społecznej przy ul. Zw. Jaszczurczego 17 (pok. 101) elbląscy seniorzy mogą uzyskać bezpłatne porady prawne. Żeby skorzystać z tego wsparcia, należy wcześniej umówić się osobiście lub telefonicznie (55 642 44 25).

– W planach na 2018 rok mamy też działania o charakterze multimedialnym. Chcielibyśmy uruchomić stronę internetową skierowaną do seniorów, na której pojawiałyby się informacje o ich prawach, możliwościach rozwiązania różnych kwestii, a także o aspektach życia, które mogłyby zainteresować grupę wiekową 60+ – zapowiada Agnieszka Kurek. ■

Czy leczenie psychiatryczne jest obowiązkowe?

Najlepszym rozwiązaniem dla osoby chorej jest dobrowolne poddanie się przez nią leczeniu psychiatrycznemu, chociażby w celu poprawy jej stanu zdrowia jak i lepszego funkcjonowania w społeczeństwie. Przynosi ono wtedy najbardziej oczekiwane efekty, gdy sam pacjent stara się współpracować z lekarzem.

ELIZA KRAKOWSKA-MOWIŃSKA
RADCA PRAWNY

Niestety wielokrotnie zdarza się, że osoby chore psychicznie albo z zaburzeniami psychicznymi nie zdają sobie sprawy z konieczności leczenia, nie czując się chore albo konsekwentnie odmawiają proponowanej im pomocy. Niewątpliwie, sposób, w oparciu o który miałaby nastąpić poprawa stanu zdrowia osoby chorej, powinien być dla niej jak najmniej uciążliwy. Przebywając w szpitalu psychiatrycznym czy domu pomocy społecznej nie ma ograniczeń, aby chory mógł porozumiewać się z rodziną i innymi osobami. Nie powinna być również sprawdzana korespondencja takiej osoby, ponieważ jest to rzecz prywatna. Możliwa jest także zgoda ordynatora oddziału psychiatrycznego na czasowe przebywanie poza szpitalem, jeżeli nie zagraża to życiu pacjenta albo życiu lub zdrowiu innych osób. Szczegółowe uregulowania dotyczące leczenia osób chorych psychicznie lub z zaburzeniami psychicznymi znajdują się w ustawie o ochronie zdrowia psychicznego (tekst jednolity z dnia 5 kwietnia 2017 roku).

Badanie bez zgody pacjenta

Jeżeli wymaga tego sytuacja, możliwe jest zbadanie osoby, u której występują zaburzenia psychiczne bez jej zgody. Wszystko zależy od tego w jaki sposób się zachowuje. Jeżeli może zagrażać bezpośrednio własnemu życiu albo życiu lub zdrowiu innych osób lub nie jest zdolna do zaspokajania podstawowych potrzeb życiowych, może być poddana badaniu psychiatrycznemu także bez jej zgody, a osoba małoletnia lub ubezwłasnowolniona całkowicie - również bez zgody jej przedstawiciela ustawowego. Istnieje nawet możliwość zastosowania przymusu bezpośredniego, a szczegółowe postępowanie w tym zakresie uregulowane zostało przepisami wymienionej ustawy o ochronie zdrowia psychicznego. O konieczności przeprowadzenia takiego badania decyduje lekarz psychiatra, a gdy w danej chwili nie jest to możliwe to inny lekarz, niemniej jednak uprzedza się badanego lub jego opiekuna jakie są przyczyny przeprowadzenia badania. Wszystko zależy od okoliczności danej sytuacji. Gdy istnieje taka potrzeba, lekarz przeprowadzający badanie zarządza niezwłoczne przewiezienie chorego do szpitala. Jeżeli zastosowany został przymus bezpośredni, przewiezienie chorego następuje w obecności lekarza, pielęgniarki lub zespołu ratownictwa medycznego.

Przyjęcie do szpitala

Aby osoba z zaburzeniami psychicznymi została przyjęta do szpitala psychiatrycznego, wymagana jest jej pisemna zgoda i ważne skierowanie do szpitala, a w nagłych przypadkach możliwe jest również przyjęcie bez skierowania, jednak za jej pisemną zgodą. Sprawa komplikuje się, gdy mamy do czynienia z osobą chorą psychicznie lub osobą upośledzoną umysłowo niezdolną do wyrażenia zgody, wówczas w celu przyjęcia do szpitala psychiatrycznego wymagana jest zgoda sądu opiekuńczego właściwego ze względu na miejsce zamieszkania tej osoby. Zdarzają się jednak nagłe przypadki, a wtedy osoba chora może być przyjęta do szpitala psychiatrycznego nawet bez wcześniejszego uzyskania zgody sądu opiekuńczego. Wówczas konieczne jest, o ile to możliwe, zasięgnięcie pisemnej opinii innego lekarza, najlepiej psychiatry albo pisemnej opinii psychologa, a dyrektor szpitala psychiatrycznego zawiadamia niezwłocznie sąd opiekuńczy właściwy ze względu na siedzibę szpitala i przedstawia sytuację, opisując

okoliczności uzasadniające przyjęcie, przy czym niezbędne jest uzyskanie zgody sądu na pobyt tej osoby w szpitalu. Osoby małoletnie lub ubezwłasnowolnione całkowicie samodzielnie nie decydują o tym czy chcą przebywać w szpitalu czy też nie wyrażają takiej woli. O wszystkim decydują ich przedstawiciele ustawowi. Są jednak dwa wyjątki od powyższej zasady, dotyczące małoletnich powyżej 16 roku życia lub osób pełnoletnich całkowicie ubezwłasnowolnionych, jednak zdolnych do wyrażenia zgody, wówczas wymagane jest również uzyskanie zgody tej osoby na przyjęcie. W przypadku sprzecznych oświadczeń dotyczących przyjęcia do szpitala psychiatrycznego, decyzję podejmuje sąd opiekuńczy właściwy ze względu na miejsce zamieszkania tej osoby.

Przyjęcie chorego do szpitala bez jego zgody

Osoba chora psychicznie może być przyjęta do szpitala psychiatrycznego bez jej zgody, wtedy gdy jej dotychczasowe zachowanie wskazuje na to, że z powodu tej choroby zagraża bezpośrednio własnemu życiu albo życiu lub zdrowiu innych osób. Decyduje o tym lekarz po jej zbadaniu, wyjaśniając choremu przyczyny przyjęcia do szpitala i poinformowaniu go o jego prawach. Wskazana jest również opinia drugiego lekarza psychiatry albo psychologa. Po zatwierdzeniu przez ordynatora, kierownik szpitala zobowiązany jest zawiadomić o tym fakcie sąd opiekuńczy miejsca siedziby szpitala w ciągu 72 godzin od chwili przyjęcia. Podobnie zachowująca się osoba, u której widoczne są zaburzenia psychiczne, a istnieją wątpliwości czy jest chora psychicznie, może być przyjęta na obserwację, trwającą nie dłużej jednak niż na 10 dni. Do szpitala psychiatrycznego jest również przyjmowana osoba chora psychicznie bez jej zgody, jeżeli jej dotychczasowe zachowanie wskazuje na to, że nieprzyjęcie do szpitala spowoduje znaczne pogorszenie stanu jej zdrowia psychicznego bądź jest niezdolna do samodzielnego zaspokajania podstawowych potrzeb życiowych, a leczenie w szpitalu psychiatrycznym przyniesie poprawę jej stanu zdrowia. O potrzebie przyjęcia do szpitala psychiatrycznego takiej osoby orzeka sąd opiekuńczy jej miejsca zamieszkania - na wniosek jej małżonka, krewnych w linii prostej (rodziców, dziadków, pełnoletnich dzieci czy wnuków), rodzeństwa, jej przedstawiciela ustawowego lub osoby sprawującej nad nią faktyczną opiekę. Wniosek może zgłosić również organ do spraw pomocy społecznej. Do wniosku dołącza się orzeczenie lekarza psychiatry uzasadniające potrzebę leczenia w szpitalu psychiatrycznym, wydane nie wcześniej niż 14 dni przed złożeniem wniosku. Jeżeli wniosek lub załączone do wniosku dokumenty uprawdopodabniają zasadność przyjęcia do szpitala psychiatrycznego, a złożenie zaświadczenia lekarskiego nie jest możliwe, sąd zarządza poddanie osoby chorej odpowiedniemu badaniu, które może być przeprowadzone nawet gdy nie ma na to jej zgody. O wypisaniu ze szpitala psychiatrycznego postanawia ordynator, jeżeli uzna, że ustały przyczyny przyjęcia i pobytu tej osoby w szpitalu psychiatrycznym bez jej zgody. Należy wskazać, że osoba przekazująca lekarzowi lub instytucji informacje o występujących u innej osoby objawach zaburzeń psychicznych, wiedząc że te informacje są nieprawdziwe podlega karze.

Postępowanie przed sądem opiekuńczym

Po uzyskaniu zawiadomienia, sąd opiekuńczy zobowiązany jest do wszczęcia postępowania, dotyczącego przyjęcia do szpitala psychiatrycznego. Takie postępowanie może być również prowadzone na wniosek osoby chorej lub jej przedstawiciela ustawowego, jej małżonka, krewnych w linii prostej, rodzeństwa bądź osoby sprawującej nad nią faktyczną opiekę czy nawet z urzędu. Jeżeli w trakcie trwającego postępowania osoba chora sama wyrazi zgodę na pobyt w szpitalu, dalsze prowadzenie sprawy jest niecelowe, a postępowanie jest umarzane. W razie stwierdzenia przez sąd, że pobyt w szpitalu osoby chorej psychicznie lub z zaburzeniami psychicznymi jest niezasadny, szpital psychiatryczny jest zobowiązany wypisać tę osobę niezwłocznie po doręczeniu mu postanowienia sądu. Przed wydaniem postanowienia w sprawie, sąd jest obowiązany uzyskać opinię jednego lub kilku lekarzy psychiatrów. Biegłym nie może być osoba, która uczestniczyła w podjęciu decyzji o przyjęciu do szpitala lub odmowie wypisania osoby chorej psychicznie ze szpitala psychiatrycznego. W ostateczności sąd może zarządzić zatrzymanie i przymusowe doprowadzenie przez Policję chorego nie tylko na badanie przez biegłego sądowego, ale również w celu przyjęcia do szpitala psychiatrycznego. Osobie przebywającej w szpitalu psychiatrycznym sąd opiekuńczy miejsca siedziby szpitala ustanawia kuratora, jeżeli osoba ta w czasie pobytu w szpitalu potrzebuje pomocy do prowadzenia wszystkich swoich spraw albo poszczególnych spraw. Sąd może również ustanowić dla osoby, której postępowanie dotyczy, adwokata z urzędu, nawet gdy wniosek o jego ustanowienie nie został złożony (za wynagrodzenie takiego pełnomocnika zapłaci Skarb Państwa), gdy uzna udział adwokata w sprawie za potrzebny, niewątpliwie zawsze warto z takiej pomocy prawnej skorzystać. ■

Razem z Tobą
dobra strona niepełnosprawnych
CZYTAJ NA RAZEMZTOBA.PL
● Dłużnicy szybciej trafią do rejestru
● Pobierasz świadczenia z ZUS? Koniecznie aktualizuj swoje dane

Co by Julcia powiedziała?...

Rozpisujemy się w tym dziale jak wygląda świat z perspektywy rodzica. Dlaczego kogoś ma interesować nasza perspektywa? I dlaczego tak swobodnie możemy się w tym obszarze poruszać? Julcia z racji swojej niepełnosprawności nie mówi i jak wiele podobnie funkcjonujących dzieci, ma albo uniemożliwioną albo bardzo mocno ograniczoną, sposobność wyrażenia swojego zdania. Stąd perspektywa rodzica jest w tym wypadku jedyną możliwą do przedstawienia.

DAMIAN I ILONA NOWACCY

To nasza codzienność od lat już kilkunastu, stąd nie jest niczym nadzwyczajnym, jednak nie znaczy to, że nie chcielibyśmy znać zdania Julci.

Jako rodzice przyzwyczailiśmy się do swoistej bezkarności w kwestiach opiniotwórczych i decyzyjnych dotyczących Julci, na nazwijmy to małym szczeblu życia codziennego. U zdrowego dziecka taka bezkarność kończy się dosyć szybko. A my np. wstajemy rano, ubieramy córcię, ale w co? Otóż w co uznamy że dziś będzie najlepiej nałożyć (robiąc co możemy aby przy tym podążać za modą urodą i wygodą), a ponieważ Julcia od rana ma zwykle dobry humor to zakładamy optymistycznie, że nic przeciwko wyciąganym z szafy i prezentowanym jej ubrankom nie ma.

Pójdźmy głębiej w zagadnienie - jesteśmy z Julcią w sklepie, kupujemy ubranka - gdzieś z boku słyszymy jak mała modelka uparcie nie zgadza się na wybraną przez mamę sukieneczkę i sugestywnie ładuje do torby tę, którą sama wybrała, krzycząc przy tym wniebogłosy... stojąc obok myślimy sobie „uff, przynajmniej takich problemów nie mamy...” i pokazujemy Julci kupioną właśnie bluzeczkę.

Plus...? Pozornie i owszem, bo jak wiadomo, dobrych stron należy szukać wszędzie, inaczej można zgłupieć, tyle że przez myśl jednak przebiega szybciutko: „ciekawe co wybrałaby Julcia gdyby mogła sama...?” Oczywiście ufamy, że przeciwko naszym wyborom nic by nie miała ale jednak...

Co by Jula powiedziała...?

Zabawki...? oczywiście wiemy co się dzieje z dziećmi jak wpadną w półki z zabawkami w sklepie, szczególnie po serii reklam swojej ulubionej postaci z bajki, jakimi karmią nas media wszem i wobec, czego szczególnie dotkliwie doświadczamy przed niedawno minionymi Świętami.

My z Julcią możemy sobie spokojnie przejść i co więcej - zatrzymać się przy każdej zabaweczce i chwilkę ją obejrzeć bez ryzyka konieczności natychmiastowego zakupu pod groźbą szantażu krzykiem i płaczem. Lepiej...? pozornie zdecydowanie lepiej... tylko znowu tak po prostu po ludzku fajnie byłoby znać opinię Julci...

Opinia to nie to co wybór np. z dwóch rzeczy, bo to z Julcią praktykujemy codziennie - wybiera z dwóch książeczek, zabawek, bajek. Opinia to coś co kształtuje osobowość i mówi nam coś o człowieku, no, może w wieku 12 lat nie są to opinie z cyklu „zanieczyszczenie środowiska zdaje się postępować w tempie wielce niepokojącym...” ale bardziej: „lepiej mi w niebieskim” czy „wolałabym mieć kręcone włosy”.

Tak, chyba coraz częściej zastanawiamy się czy Jula się z nami zgadza, co myśli tak na bieżąco, czy np. wolałaby zostać w domu czy wyjść na spacer (przecież wiadomo, że spacer jest dla zdrowia ale może Jula woli dziś nie wychodzić...). Brakuje nam tej, najbardziej powszechnej na świecie i wiekami doskonalonej, komunikacji werbalnej. I na pewno nie jesteśmy jednymi zmagającymi się z tym rodzicami.

Przez lata oczywiście nauczyliśmy się co Jula woli do jedzenia, do oglądania, do zabawy, do czytania, gdzie lubi chodzić, a gdzie robi się niecierpliwa, czego się boi... i to jest nasza mała komunikacja, czytanie jej, interpretowanie każdego dźwięku jaki wydaje, każdego uśmiechu, skrzywienia, płaczu... To też się zmienia i różnicuje, wiemy kiedy płacz jest niepokojący, a kiedy zwyczajnie marudny (wkraczając w wiek nastoletni częstotliwość dźwięków klasyfikowanych jako marudzenie u Julci zdaje się być zdecydowanie większa...). Wiemy kiedy uśmiech mówi „ jest cudownie!” a kiedy „cóż... nie jest źle, ale zawsze może być lepiej” i wreszcie widzimy w oczach radość, ufność, miłość, czasem strach i niepokój. Tego się nie da ukryć i dzięki temu wiemy jak reagować.

Niektórzy rodzice w takiej sytuacji piszą wtedy blog oczami dziecka, wkładając mu w usta swoje słowa, radząc sobie niejako w tej sposób z brakiem tej komunikacji. Ten sposób mimowolnie z czasem tworzy pewną alternatywną osobowość, taką wirtualną i myślę, że pomaga rodzicom w zrozumieniu i odczytaniu dziecka a innym, postronnym osobom w zrozumieniu jego świata. Dzieje się to co prawda przez pryzmat obserwacji i doświadczeń własnych rodzica, który już nieco świata zdążył poznać, ale jeżeli barierą są tylko słowa, to może jest to dobry sposób na ich „udostępnienie dziecku” żeby mu pomóc w wyrażeniu siebie.

Na świecie jest tyle emocji, tysiące sytuacji w których można się znaleźć i które nas kształtują. Też Julcię. Im jest starsza, jej postrzeganie świata się zmienia i uzupełnia o nowe doświadczenia i doznania. Nie wszystkie są już dla nas jednoznaczne i proste w interpretacji. I to te odcienie szarości właśnie prawdopodobnie na zawsze zostaną dla nas tajemnicą...

U Julci skupiamy się na emocjach podstawowych, bo te determinują naszą codzienność, gdyż ich czytanie jest niezbędne - czujemy się bezpiecznie, też Julcia, w stworzonym w tej sposób naszym małym świecie. A co wiemy na pewno? Julcia jest szczęśliwa, i daje nam siłę swoją radością i wdzięcznym uśmiechem którego na co dzień mamy pod dostatkiem. W codziennym poszukiwaniu sensu życia Julcia pomaga nam bez konieczności używania słów. ■

Zachęcają do profilaktyki

Złe nawyki żywieniowe, zbyt dużo alkoholu i papierosów oraz brak ruchu – to główne czynniki ryzyka zdrowotnego młodych Polaków, które mają przełożenie na ich stan zdrowia. Resort zdrowia chcąc to zmienić, postanowił zachęcić młodych ludzi do dbania o własne zdrowie, wykonywania badań profilaktycznych i wyrabiania pozytywnych nawyków. Temu służy kampania edukacyjna „Profilaktyka, człowieku!". Akcja prowadzona jest głównie w internecie, a obok grona ekspertów, wspierają ją znani youtuberzy.

Fot. YouTube

– Palenie papierosów to bardzo duży czynnik ryzyka, wpływający właściwie na większość chorób, z którymi się stykamy, takich jak nowotwory czy choroby układu krążenia. Spożywanie alkoholu to kolejny czynnik ryzyka, dlatego trzeba zwracać uwagę na swoje zdrowie. Więcej ruchu, więcej warzyw i owoców, mniej papierosów i alkoholu – to ważne przesłania kampanii – podkreśla wiceminister zdrowia Piotr Gryza.

Główny Urząd Statystyczny opublikował w tym roku badanie, w którym sprawdził, jak często Polacy sięgają po używki. Wynika z niego, że 19 proc. codziennie pali papierosy albo inne wyroby tytoniowe, a 6 proc. robi to okazjonalnie. W sumie do palenia przyznaje się co czwarty dorosły Polak. Natomiast co trzeci kilka razy w miesiącu sięga po alkohol. 16 proc. przyznaje się do picia średnio raz w tygodniu.

Alkohol i papierosy są jedną z głównych przyczyn poważnych chorób, takich jak nowotwory, astma czy nadciśnienie tętnicze, na które cierpi ponad 10 mln Polaków. To schorzenia, które dotykają coraz młodsze osoby.

– Choroby układu krążenia u młodych ludzi to złożony problem. Są osoby, które wcale nie wiedzą, że są chore. Przy nadciśnieniu tętniczym czy podwyższonym stężeniu cholesterolu nie ma dolegliwości bólowych, ale ich konsekwencje są poważne. Nieprawidłowe działania rozpoczynają się właśnie w dzieciństwie czy w młodości. Jest sporo czynników ryzyka, których możemy unikać, takich jak palenie papierosów, nieprawidłowe odżywianie, otyłość czy brak aktywności ruchowej – mówi kardiolog dr hab. n. med. Tomasz Hryniewiecki, prof. nadzw. IK, dyrektor Instytutu Kardiologii im. Prymasa Tysiąclecia Stefana Kardynała Wyszyńskiego.

Dietetyk kliniczny Hanna Stolińska–Fiedorowicz podkreśla, że na stan zdrowia młodych ludzi duże przełożenie mają ich nawyki żywieniowe.

– Cały czas obserwujemy spadek spożycia warzyw wśród osób młodych, a z drugiej strony duże spożycie pro-

duktów wysokoprzetworzonych, gotowych dań, produktów typu fast food, słodkich napojów i słodyczy. Nasza młodzież po prostu tyje, bo w ciągu dnia sięga po różne przekąski, batonika, chipsa lub bułeczkę. Nie jest to regularne pięć posiłków dziennie – mówi Hanna Stolińska.

W przypadku młodych ludzi kluczowa jest profilaktyka nadwagi i otyłości, bo one pociągają za sobą inne schorzenia – cukrzycę, choroby układu krążenia, niektóre nowotwory, problemy z kośćmi i stawami czy depresję.

– Takie tendencje widać szczególnie u młodych mężczyzn koło 30 roku życia, którzy są bardzo aktywni fizycznie, natomiast źle się odżywiają. Oni nie są otyli, bo tkanka tłuszczowa nie odkłada się pod skórą, tylko na narządach wewnętrznych, co przekłada się na większe ryzyko chorób układu krążenia w przyszłości – zwraca uwagę Hanna Stolińska–Fiedorowicz.

Ważnym elementem profilaktyki są też rutynowe badania i wizyty u lekarza. Eksperci kampanii zwracają uwagę na to, że bardzo często młodzi ludzie po sporządzeniu bilansu zdrowia osiemnastolatka, przez okres 15–20 lat znikają z systemu opieki zdrowotnej, nie wykonują badań kontrolnych i nie odwiedzają lekarza medycyny rodzinnej. Pojawiają się dopiero wtedy, kiedy zaczynają chorować, często na schorzenia, którym można było zapobiec.

Ministerstwo Zdrowia, chcąc zmienić nawyki młodych osób oraz zachęcić ich do regularnych badań i dbałości o własne zdrowie, realizuje kampanię „Profilaktyka, człowieku". Głównym elementem akcji edukacyjnej jest strona internetowa profilaktykaczłowieku.pl, która stanowi rzetelne źródło informacji na temat czynników ryzyka chorób układu krążenia i układu oddechowego oraz szeregu realizowanych obecnie programów profilaktycznych.

Uwagę młodych ludzi ma przykuć zaskakujący spot z udziałem coacha – człowieka w masce konia – oraz działania promocyjne w internecie realizowane we współpracy ze znanymi influencerami: Stuu, Trenuj z Krzychem, Matura to Bzdura, Blowkiem, Zuzanną Borucką, Kaiko, Marcinem Dubielem. Nad merytoryką kampanii czuwają eksperci. Patronat nad kampanią objęło Polskie Towarzystwo Kardiologiczne, Kolegium Lekarzy Rodzinnych w Polsce oraz Towarzystwo Internistów Polskich. ■

Oprac. MS

POMOCNA TECHNIKA

Zostań oczami niewidomego

„Be my eyes" to aplikacja mobilna, dzięki której osoby niewidome mogą poprosić o pomoc w rozpoznaniu obiektów w swoim otoczeniu. Narzędzie współtworzone przez społeczność wolontariuszy i osób z niepełnosprawnością wzroku działa poprzez wykorzystanie transmisji wideo na żywo.

Przeczytanie etykiety na produktach gospodarstwa domowego, sprawdzenie rozkładu jazdy, identyfikacja daty ważności produktu spożywczego, rozróżnianie przedmiotów o podobnym kształcie – to trudności, z którymi na co dzień mierzą się osoby z dysfunkcją wzroku. Aplikacja „Be my eyes" ma pomóc w rozwiązywaniu tego typu problemów.

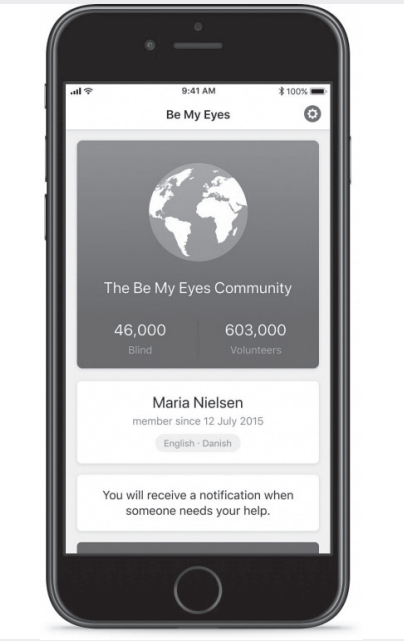
Działanie aplikacji jest proste. Osoba niewidoma wysyła informację z prośbą o pomoc, a wolontariusz, który aktualnie może jej udzielić, odbiera połączenie. Poprzez transmisję wideo na żywo użytkownik może pokazać obiekt lub otoczenie, które opisze wolontariusz.

– Mam nadzieję, że poprzez pomaganie sobie nawzajem jako społeczność internetowa, „Be My Eyes" będzie miała ogromny wpływ na codzienne życie niewidomych na całym świecie – zaznacza Hans Jørgen Wiberg, założyciel firmy Be My Eyes.

Z „Be my eyes" korzysta blisko pół miliona użytkowników na całym świecie, a aplikacja dostępna jest w 130 językach (użytkownicy łączeni są na podstawie języka zapisanego w ustawieniach), można pobrać ją na urządzenie z systemem IOS i Android. ■

Oprac. MS

Źródło i fot. bemyeyes.com



Razem z Tobą
dobra strona niepełnosprawnych

CZYTAJ NA RAZEMZTOBA.PL
● Za reklamówki płacimy więcej
● Kiedy można zwrócić prezent?

„Segreguję – nie widzę przeszkód" z nagrodą

Firma z branży komunalnej ENERIS Ochrona Środowiska zdobyła wyróżnienie za „Segreguję – nie widzę przeszkód" – kompleksowy program wspierający osoby z niepełnosprawnościami w segregowaniu odpadów. Inicjatywa została wdrożona przez ENERIS rok temu.

Wręczenie nagród W I edycji konkursu „Lider współodpowiedzialnego i zrównoważonego rozwoju" odbyło się podczas konferencji „SMART CSR. Od społecznie odpowiedzialnych działań do współodpowiedzialności biznesu w zrównoważonym rozwoju".

— Branża komunalna wielu osobom wydaje się mało ciekawa, brudna. Tymczasem to właśnie tu tkwi ogromny potencjał pozytywnych zmian w obszarze ochrony środowiska. W ENERIS wierzymy w koncepcję CSV (Creating Shared Values) – efekty działań firm należy mierzyć nie tylko wartością osiągniętych zysków i ceną akcji, ale też postępem społecznym, do którego się przyczyniamy i na który mamy realny wpływ. Taki sposób myślenia jest częścią DNA firmy, leży u źródeł naszej misji: czyste powietrze, ziemia i woda. Stąd na co dzień dokładamy sił, by nasi partnerzy samorządowi i biznesowi wraz z nami budowali efektywność ekonomiczną i środowiskową realizowanych działań — powiedziała Magdalena Sułek–Domańska, Dyrektor ds. Komunikacji ENERIS.

Mała naklejka, która wiele zmienia

Początkiem nagrodzonego Programu „Segreguję – nie widzę przeszkód" było wprowadzenie specjalnej naklejki dla osób z dysfunkcjami wzroku. To proste narzędzie zawiera wypukłe oznaczenia różnych rodzajów odpadów: bioodpady, papier, szkło, plastik, baterie i odpady zmieszane (podział zgodny z nowymi zasadami segregacji obowiązującymi w całym kraju od lipca br.) w alfabecie Braille'a. Została ona opracowana we współpracy ze środowiskiem osób niewidomych i słabowidzących, w tym z Towarzystwem Opieki nad Ociemniałymi w Laskach.

Fot. materiały promocyjne

— Jest coraz więcej udogodnień i ułatwień dla niewidomych, ale niestety nie we wszystkich obszarach. Pojemniki na szkło, plastiki, papier różnią się od siebie kolorami, a czasami tylko naklejkami z napisami, a tego osoby niewidome, takie jak ja, nie są w stanie odróżnić. A szkoda, bo niewidomi, tak jak każdy, produkują odpady i żyją samodzielnie, powinni więc mieć możliwość odpowiedzialnego postępowania z odpadami i sortowania ich. Każdy, niezależnie od swojej sprawności powinien mieć możliwość zachowywać się w porządku wobec środowiska — powiedział Wojciech Maj, niewidomy, współtwórca projektu, „Fundacja na Rzecz Osób Niewidomych oraz Słabowidzących VEGA".

Program dał impuls do debaty sejmowej na temat pełnego dostępu do segregowania odpadów przez osoby niewidome i słabowidzące, a to za sprawą złożonej petycji do Parlamentarnej Komisji ds. Osób Niepełnosprawnych. Wkrótce okaże się, czy prawo odpadowe zostanie rozszerzone o przepis zwracający uwagę samorządów na konieczność uwzględnienia osób niepełnosprawnych w systemie zbierania odpadów. ■

Informacja nadesłana

Razem z Tobą
dobra strona niepełnosprawnych

CZYTAJ NA RAZEMZTOBA.PL
● Pięciolatek na wózku dotarł nad Morskie Oko
● Ministerstwo zakupiło 16 dentobusów

Nowe przedszkole specjalne

Przedszkole Specjalne „Mozaika”, które będzie mieściło się przy ul. Żeromskiego 3b, zostanie uruchomione 1 marca 2018 roku. Rekrutacja do placówki ruszy w styczniu.

Nowe przedszkole dedykowane będzie 12 dzieciom z niepełnosprawnościami. Aktualnie trwają niezbędne prace remontowe i adaptacyjne pomieszczeń przedszkola oraz doposażenia, m. in. w specjalistyczny sprzęt i pomoce do prowadzenia terapii. Na styczeń 2018 r. planuje się uruchomienie rekrutacji dzieci na nowo utworzone miejsca przedszkolne oraz nabór kadr terapeutycznych i osób do obsługi placówki.

Przedszkole powstaje dzięki wsparciu dotacji unijnej udzielonej przez Urząd Marszałkowski Województwa Warmińsko – Mazurskiego w ramach Regionalnego Programu Operacyjnego Województwa Warmińsko – Mazurskiego na lata 2014–2020. Placówka będzie nowym miejscem na mapie obiektów wspierających najmłodszych mieszkańców Elbląga, skierowanym do podopiecznych wymagających szczególnej opieki i profesjonalnego wsparcia specjalistów.

Wszelkie szczegółowe informacje będą udzielane pod nr telefonu 730 147 896, mail: mozaika.biuro@gmail.com ■ **Red.**

Uczniowie SOSW nr 2 eko odkrywcami

Dzięki głosom elblążan w konkursie Eko odkrywcy Specjalny Ośrodek Szkolno–Wychowawczy nr 2 przystąpi do realizacji projektu „Tajemnice Hoggo – badam, doświadczam, działam”.

Nadrzędnym celem tegorocznej edycji Eko Odkrywców jest zainspirowanie do doświadczania ekologii przez cały rok. Projekty edukacyjne, które zwyciężyły w konkursie, mają angażować i aktywizować dzieci oraz młodzież do eksperymentowania, odkrywania, doświadczania i poznawania różnych zjawisk przyrodniczych.

Zwycięski projekt SOSW nr 2 „Tajemnice Hoggo – badam, doświadczam, działam” ma na celu zwiększenie wiedzy dzieci i młodzieży z zakresu edukacji leśnej i ekologicznej ze szczególnym uwzględnieniem podejmowania konkretnych działań poprawiających stan środowiska naturalnego w najbliższej okolicy.

Projekt ma charakter badawczy i angażuje dzieci i młodzież do eksperymentowania, odkrywania, doświadczania i indywidualnego poznawania rożnych zjawisk przyrodniczych.

Systematyczna współpraca społeczności Specjalnego Ośrodka Szkolno - Wychowawczego nr 2 w Elblągu z wolontariuszami z Zespołu Szkół Mechanicznych w Elblągu gwarantuje właściwą realizację założonych w projekcie celów. Dzieci niepełnosprawne w towarzystwie zaangażowanego wolontariusza chętnie podejmować będą nowe wyzwania i bez lęku doświadczać świata, niemal dorośli uczniowie ZSM wspierając młodszych sięgają po więcej, bo „Ucząc innych, sami się uczymy”.

– To sukces całej gromady wspaniałych ludzi. Dziękujemy serdecznie za oddane głosy – mówi Marzena Żachowska z SOSW nr 2.

Projekt wspierają Park Krajobrazowy Mierzei Wiślanej, Nadleśnictwo Elbląg i Park Krajobrazowy Wysoczyzny Elbląskiej. ■

Red.

Strażacy wizytą u niepełnosprawnej Angeliki

Elbląscy i pasłęccy strażacy już po raz piąty ze świątecznymi podarunkami odwiedzili 11–letnią niepełnosprawną Angelikę z Elbląga.

Fot. straz.elblag.com.pl

Ich znajomość rozpoczęła się w 2012 r. kiedy to strażacy usuwali gniazdo os w hospicjum. Tam właśnie wypatrzyli ją przez okno i postanowili jej pomagać. W tym roku mundurowi wsparli upominkami również chorującą na wrodzoną łamliwość kości Patrycję Paź z Elbląga.

Jak podkreśla Anna Podhorodecka z Elbląskiego Hospicjum, dziewczynka pod ich skrzydła trafiła przed 8 laty.

– Po wypadku miała uszkodzony rdzeń kręgowy, nie oddychała samodzielnie, potrzebowała specjalistycznej opieki. W Hospicjum otrzymała całościową opiekę medyczną i dużo troski – tłumaczy Anna Podhorodecka. – Po kilku latach, gdy stan zdrowia na to pozwolił Angelika wróciła do domu, do mamy, przeszła pod opiekę Zespołu Długoterminowej Opieki Domowej dla dzieci i młodzieży wentylowanych mechanicznie w elbląskim hospicjum, w skład którego wchodzą m.in.: lekarz anestezjolog, pielęgniarka anestezjologiczna, fizjoterapeuta, psycholog – dodaje. ■

Źródło: straz.elblag.com.pl; AG

Bezpłatne przejazdy dla dawców przeszczepu

19 grudnia 2017 w życie weszła podjęta przez Radę Miejską w Elblągu uchwała, nadająca osobom posiadającym tytuł Zasłużonego Dawcy Przeszczepu prawo do bezpłatnych przejazdów bezpłatnych środkami komunikacji miejskiej.

Dokumentem uprawniającym do bezpłatnych przejazdów na terenie miasta i gmin sąsiadujących, jest legitymacja Zasłużonego Dawcy Przeszczepu według wzoru określonego w Rozporządzeniu Ministra Zdrowia z dnia 29.08.2008 roku w sprawie odznak Dawca Przeszczepu i Zasłużony Dawca Przeszczepu wraz z dokumentem stwierdzającym tożsamość lub imienna EKM z uprawnieniem zapisanym na podstawie wskazanej legitymacji. ■

Łukasz Mierzejewski

Wiem, co podpisuję

Urząd Komunikacji Elektronicznej w ramach prowadzonej kampanii edukacyjnej „Wiem, co podpisuję", skierowanej głównie do seniorów promuje specjalny film, w którym przestrzega przed nieuczciwymi przedstawicielami handlowymi operatorów telekomunikacyjnych.

– Każdy z nas może stać się ofiarą nieuczciwych handlowców, którzy podczas wizyty w domu skorzystają z naszego roztargnienia lub niewiedzy i podsuną do podpisania umowę zawierającą inne zapisy, niż te przedstawione w czasie rozmowy. Skutkiem może być np. niezamierzone zerwanie przez nas umowy z dotychczasowym operatorem i tym samym naliczenie przez niego kary umownej. Według posiadanych przez UKE danych osoba, która pada ofiarą nieuczciwych handlowców, musi ponieść średnio koszt kary umownej w wysokości ok. 500 zł – tłumaczą twórcy filmu, który zamieszczony został na stronie uke.gov.pl oraz w mediach społecznościowych.

Dotrze on także do słuchaczy Uniwersytetów Trzeciego Wieku i organizacji senioralnych. Przede wszystkim jednak pokazywany będzie podczas organizowanych przez Urząd Komunikacji Elektronicznej zajęć „Wiem, co podpisuję", w czasie których słuchacze dowiadują się na co zwracać uwagę, gdy zawierają umowę. W 2017 roku UKE przeprowadził ponad 100 takich spotkań, w których uczestniczyło prawie 8 tys. seniorów, a w roku 2018 planuje przeszkolić ok. 10 tys. osób. Wykłady są bezpłatne.

Do programu można zgłaszać się pod numerem 22 5349225 lub poprzez email: cik@uke.gov.pl. ■

Oprac. AG

Osoby głuche mogą zarabiać godziwe pieniądze

Ruszyła rekrutacja do projektu „Społecznie aktywni" dedykowanego osobom z niepełnosprawnością narządu słuchu z województwa warmińsko–mazurskiego, realizowanego przez firmę MIGAM „RKPK" sp.z.o.o. wraz z „Humaneo". Koordynatorzy projektu spotkali się tuż przed świętami z członkami elbląskiego Stowarzyszenia „SIGN", które skupia środowisko osób niepełnosprawnych z naszego regionu.

ALEKSANDRA GARBECKA

Projekt „Społecznie aktywni" dofinansowany z Funduszy Europejskich skierowany jest do osób w wieku 18–30 lat, bezrobotnych, nieuczących się z w powiatu elbląskiego.

– Chcemy przeszkolić tu 70 osób w zawodach związanych z branżą IT takich jak: programiści, graficy komputerowi, administratorzy systemów komuterowych czy baz danych. Zapotrzebowanie w tym obszarze jest bardzo duże. Statystyki pokazują, że 92 proc. informatyków nie ma problemu ze znalezieniem zatrudnienia. Praca w tych obszarach daje możliwość podjęcia jej w różnych częściach Polski. Zależy nam, aby osoby głuche zarabiały godziwe pieniądze, a nie tylko najniższą krajową – tłumaczy Paweł Potakowski, prezes firmy „Praca bez barier", drugiej spółki MIGAM, skupiającej się tylko i wyłącznie na pomocy w aktywizacji zawodowej osób głuchych.

Projekt rozpoczyna się z początkiem 2018 r. Przewiduje on indywidualne spotkania z psychologiem i doradcą zawodowym, następnie 2–miesięczne płatne szkolenie zawodowe oraz 4–miesięczny płatny staż. Co ważne projekt gwarantuje również zwrot kosztów dojazdu na wszystkie spotkania szkolenia oraz pomoc tłumacza języka migowego, wspierającego uczestnictwo w projekcie. Zajęcia odbywać się będą w Elblągu na ul. 12–Lutego 25 (II piętro).

Anna Garbarska - Werner tłumaczy na język migowy założenia projektu. Fot. Aleksandra Garbecka

Praca nie tylko w braży IT

„Praca bez barier" pomaga znaleźć pracę osobom z niepełnosprawnością narządu słuchu nie tylko w branży IT.

– Aktualnie realizujemy wspólne działanie związane z zatrudnieniem dla Poczy Polskiej i Banku Pocztowego. Na razie za naszym pośrednictwem Poczta Polska rekrutuje tylko w Warszawie, a Bank Pocztowy w Bydgoszczy, natomiast to jest początek współpracy, którą chcemy rozszerzyć na wszystkie filie wymienionych placówek w całej Polsce. W stolicy do tej pory do Poczty Polskiej udało się zrekrutować 15 osób z deficytem słuchu: do magazynu i sortowni, do działu marketingu internetowego oraz do pracy jako listonosz i kierowca – wyjaśnia Paweł Potakowski. – Obawy związane z trudnościami w komunikacji załatwia tu tłumacz MIGAM – bezpłatna aplikacja, którą można ściągnąć na dowolne urządzenie, dzięki której osoba głucha może połączyć się bezpośrednio z tłumaczem języka migowego.

Jak podkreśla Paweł Potakowski, firmie „Praca bez barier" zależy na tym, aby jak najwięcej firm oraz instytucji było faktycznie otwartych na Głuchych, dlatego firma rozpoczęła niedawno współpracę również z „Decathlonem", gdyż angażuje się także na polu aktywności sportowej tego środowiska, szczególnie wśród osób młodych. Plany są ambitne.

– Chcielibyśmy w ciągu 4 lat zaktywizować zawodowo ok. 3 tys. osób z niepełnosprawnością narządu słuchu, więc każdy nie ważne ile ma lat, czy ma doświadczenie, może z nami spróbować znaleźć z pracę – zachęca Paweł Potakowski. ■

„Eros” wyjeżdża z pustki

Po rodzicach prawie alkoholik, dzięki kolegom ćpun. Sierota, bez wykształcenia i pieniędzy, przygarnięty do przytułku. Ile jestem wart? Tyle co nic - podsumowałem swoje 21 lat. A potem wstałem z gorącej od lipcowego słońca ławki, wszedłem do najbliższego domu, wspiąłem się na trzecie piętro, stanąłem we framudze okna i skoczyłem. Teraz siedzę na wózku inwalidzkim i zastanawiam się, dlaczego byłem taki głupi i co mądrego ze sobą zrobić.

JUSTYNA GACH

Witajcie w mojej „bajce”

Pokój ma 12 m. kw. Pod jedną ze ścian stoi łóżko. Duże, stabilne, rehabilitacyjne, ze specjalnym wyposażeniem, abym sam mógł się na nim położyć i z niego wstać. Codziennie je równo zaścielam, ale i tak przypomina mi szpital. Nad łóżkiem niemęski obrazek z trzema lalkami narysowanymi jakby ręką dziecka. W drugiej ścianie szafa wnękowa z upchniętymi kartonami, torbami i ciuchami. Głównie rozpinanymi bluzami z kapturem i dresami. Dżinsy, spodnie w kant i koszule z kołnierzykiem lubię, ale rzadko noszę. Trudniej mi je założyć i zdjąć.

W trzeciej ścianie są drzwi. Rzadko otwierane przez rodzinę i przyjaciół. Oni mają mało czasu, a ja nie mam krzeseł czy foteli, aby mogli dłużej ze mną posiedzieć. W czwartej ścianie okno. Udekorowane zasłonami i kotarami identycznymi jak w innych pokojach. Za szybą widok na hurtownię. Na parapecie kwiatek doniczkowy. „Dbaj o niego jak o nas” - powiedziała przyjaciółka wręczając mi go. Kwiatek rośnie kojąc oczy soczystą zielenią. Pod oknem, na biurku, wreszcie kawałek mojego świata. Komputer ze słuchawkami i mikrofonem. Tutaj tworzę swoje rytmiczne, z taktem w punkt teksty rapowe. Pokój nie jest mój. Należy do Domu Pomocy Społecznej w Żarowie k. Wrocławia. Przygarnęli mnie, zadbali. Jestem wdzięczny, ale wybaczcie – nie potrafię nazwać tego pokoju moim domem.

Dom był gdzie indziej

„(...) Ciężko wyobrazić sobie, co działo się w tym życiu
Gdzie rodzice polegali jedynie na piciu (...)”*

Polkowice – środek polskiego zagłębia miedziowego. Mieszkanie na piątym piętrze wieżowca. W nim ojciec, dla którego moja mama jest drugą żoną, a my – starszy brat, ja i młodsza siostra – kolejnymi dziećmi. Przyrodnie rodzeństwo jest jak rodzone. Z mieszkania uciekamy wszyscy na kolorową działkę z paleniskiem grilla. Ja uciekam na podwórko. Do piaskownicy, do gier z dziecinnymi scenariuszami, w których bohaterami są te przedmioty, które akurat mamy pod ręką. Ławki służą nam za bramki, do których strzela się gole, a napełnione piaskiem butelki za piłki, które trzeba przetoczyć koniecznie po trawniku, bo jeśli wpadną na chodnik to „skucha”. Rowery „przerabiamy” na motory, a żołnierzyki na dzielnych spadochroniarzy.

Zmuszam się, żeby wrócić z podwórka do domu. Do zimnego obiadu, kłótni i awantur pijanych rodziców, rozbijanego szkła i tulącej się do mnie ze strachu siostry. Tata po wypadku na kopalni już nie pracuje. Mama też już nie. Utrzymujemy się z ojcowej renty. Pewnego dnia ludzie z opieki społecznej odbierają nas „niewydolnym rodzicom”. Mam 10 lat i razem z 4-letnią siostrą trafiam do domu dziecka. Ona ma szczęście. Szybko znajdują się chętni, aby „wziąć ją do siebie”. Mnie nie chcą, ale pytają o zgodę. Kiwam głową na tak. Niech przynajmniej siostra ma normalny dom.

„(...) Nie wstydzi się tego,
że przeżył coś, czego ty nie doświadczyłeś kolego (...)” *

Cztery lata mieszkam w „bidulu”. Potem „zaliczam” cztery ośrodki socjoterapeutyczne. Bo kradnę, przeklinam, namawiam kolegów do złego. Nie przyjmuję tego tłumaczenia. Odpowiadam tylko za swoje grzechy. System opiekuńczy z ulgą przyjmuje moje 18 urodziny. „Jesteś dorosły. Teraz radź sobie sam”.

Wracam do matki. Mieszkania na piątym piętrze już nie ma. Nie ma też

brata, który „poszedł na swoje" i ojca, który odszedł na zawsze. Jest matka, która zmusza się do kolejnych terapii odwykowych, aby tuż po nich wypić kolejną butelkę za zwycięstwo nad swoją słabością. I są coraz mniejsze mieszkania, do których się przeprowadzamy, aby spłacić rodzeństwo ze schedy po ojcu. Po kilkumiesięcznej tułaczce mama z wyniszczoną wątrobą dołącza do taty. Zostają mi po nich liche wspomnienia, zdjęcia i renta rodzinna.

Pieniądze dają mi złudną siłę, poczucie panowania. Realizuję swój najgłupszy pomysł – rzucam szkołę, aby pracować. Mam 1000 zł renty, mieszkanie i mrzonki, że otworzę własne studio, aby nagrywać rap. Kilka lat wcześniej znajomy wciska mi w rękę mikrofon a ja chwytam ten rytm, który zlewa się z uderzeniami mojego serca. Scena, światła, aplauz nie pociągają mnie. Piszę teksty, żeby wyskandować ludziom to, czego nie mogę im powiedzieć. Tytuł pierwszego utworu to „Pustka". Nie moja, ale kuzyna porzuconego nagle przez dziewczynę. Ustawiam utwór na youtubie. Upajam się pierwszym sukcesem – na „Pustkę" klika ponad 1000 osób. „Gwardia" kumpli z podwórka nadaje mi ksywę. Podpisuję się Eros. Nie wiem dlaczego? Że niby taki kochliwy jestem...? A może po prostu od mojego imienia – Eryk.

Skok

„(...) Starannie ukrywał pod maską swój strach i łzy
Starannie oszukiwał siebie i bliskich (...)"*

Świat ulicy wciąga mnie. Błąkam się po nim „upalony" marihuaną, otumaniony coraz twardszymi narkotykami popijanymi alkoholem. Realne doznania mieszają mi się z diabelnymi wizjami. Obu się panicznie boję. Zaczynam wierzyć w rzeczy i sytuacje, które nie istnieją. Ludzie mówią, że zwariowałem. Lekarze, że to schizofrenia. A ja nazywam to wpajaniem sobie nieprawdy. Szpital psychiatryczny ma mi pomóc pozbyć się strachu.

Pieniędzy z ZUS już mi nie wystarcza. Sprzedaję mieszkanie. Nie trudno mnie oszukać, więc ludzie korzystają z okazji. Za swój ostatni dach nad głową dostaję połowę tego co mi się należy. Zamykam się w wynajętym pokoju. Jeśli z niego wychodzę, to tylko do obcych. O rodzinie nie myślę.

Ulica, ludzie, alkohol, narkotyki kosztują coraz więcej. Właścicielka pokoju wyrzuca mnie, kiedy zaczynam zalegać z czynszem. „Przytulam się" do podobnych do mnie rozbitków w przytułku. Pewnego lipcowego dnia wychodzę, aby spróbować załatwić coś z urzędzie. W połowie drogi siadam na ławce. Nie jestem nic wart – podsumowuję swoje 21 lat. A potem wchodzę do najbliższego domu, wspinam się na trzecie piętro, staję we framudze okna i skaczę.

„(...) Wyjdź z domu i zobacz więcej, niż dotychczas
Każdemu z nas w życiu przydarzyła się krzywda (...)" *

Mdleję w locie. Uderzenia o bruk i przelotu helikopterem ratowniczym nie pamiętam. Budzę się w szpitalu we Wrocławiu. Pierwsza myśl: cholera, jednak przeżyłem... Nie mówię o swoim locie: samobójstwo. Nazywam go: wypadkiem. Czymś, co dopada nas nagle, nie jest świadome, przemyślane i wykalkulowane. Ludzie twierdzą, że gdybym chciał umrzeć, to bym skoczył z 10 piętra, a nie trzeciego. Dla nich to był akt rozpaczy, domaganie się pomocy. Dla mnie – sposób na to, aby się ukarać za wszystko złe, co zrobiłem.

Lekarze nie muszą mnie uświadamiać. Nie czuję nóg i rąk. Po prostu wiem, że nie będę chodzić. Takie fachowe terminy jak: przerwanie rdzenia kręgowego i porażenie czterokończynowe poznaję później. Po dwóch miesiącach leżenia plackiem, siadam na wózek. Z Wrocławia przewożą mnie do Wołowa. Żebym się do tego wózka przyzwyczaił. Odwiedzają mnie bracia i siostry. Odwiedza wychowawczyni z domu dziecka. Przywożą ratunek – informację o Akademii Życia Fundacji im. Doktora Piotra Janaszka PODAJ DALEJ w Koninie.

„(...) Jestem tu dziś, Brat, byś mógł zrozumieć,
że naprawdę jesteś w stanie to unieść (...)"*.

W Akademii Życia nie mają ze mną łatwo. Docieram do Konina w fazie buntu przeciwko rzeczywistości. Zasady mnie krępują, łamię je na każdym kroku. Uciekam od decyzji i odpowiedzialności za siebie. Mówią: taki zdolny, szkoda, że taki krnąbrny. Podziwiam cierpliwość ludzi z Akademii – opiekunów, asystentów, specjalistów od każdej dziedziny życia. To, że mnie ustawiają psychicznie i usadzają mocno na wózku. Uczą wchodzić na niego, siedzieć stabilnie, nie spaść, gdy spastyczne mięśnie zaczynają gwałtownie drżeć, pokonywać na nim płaskie powierzchnie i niespodziewane progi, a także zejść z niego na odpoczynek. Uczą mnie jak ubrać się i rozebrać, jak myć się i jeść. Uczą mnie samodzielności.

Zaliczam jedną edycję Akademii. Proszę o pozostanie na drugą, ale nie zostaję do jej końca. Budzi się we mnie leń, który zawsze we mnie siedział. Ludzie z Akademii załatwiają mi rentę socjalną i pokój w domu pomocy społecznej (DPS). Mówią: to jest na start, gdzie dalej pojedziesz na swoim wózku, zależy od ciebie. Zaczynam więc od naprawienia największego błędu – od nowego roku szkolnego wracam do szkoły. Jeszcze nie wiem, w którym mieście. Koczownikiem pewnie już zostanę. Spróbuję grafiki komputerowej. Zawsze ładnie rysowałem, ale teraz sparaliżowanymi dłońmi nie chwycę, ani kredki, ani pędzla. Odszukam młodszą siostrę, której nie widziałem już osiem lat. Zmuszę swoje płuca do regularnego oddechu i nagram kolejną płytę ze swoimi tekstami. Potem dołączę do niej tę pierwszą, którą stworzyłem przed „wypadkiem" i dam posłuchać fachowcom.

Bałem się tego DPS-u. Dekorowałem sobie wizje mieszkania w nim. Ale choć nie czuję, że jest moim domem,, to właśnie w nim okrzepłem i nabrałem chęci, aby się „ogarnąć" i wyjechać z pustki.

* Bohaterem reportażu jest młody, 23 letni niepełnosprawny raper Eryk „Eros" Szerszeń. Śródtytuły zaczerpnięto z tekstów utworów Eryka. ■